

# Архив дел

## Краткий отчет о деятельности

### Благотворительного фонда «Острова» в 2016 г. (январь-декабрь)

#### 2016 г. (январь-декабрь)

**1. Шопеновская премия.** 15 января были подведены итоги конкурса "Шопеновская премия" в номинации "Студенты". Победителями признаны 14 человек из 10 регионов страны. Все они являются людьми, которые несмотря на заболевание не только добиваются успехов в обучении, но и ведут активную научную, общественную и творческую деятельность. При условии успешного продолжения обучения, Благотворительный фонд «Острова» будет выплачивать всем лауреатам благотворительную стипендию 2 раза в год, после завершения очередной сессии. 25 октября 2016 г. были объявлены результаты конкурса "Шопеновская премия 2016". Победители были названы в трех номинациях: "Люди с МВ" (45 человек), "Неравнодушные" (1 человек), "Журналисты" (2 человека).

**2. Инициатива.** В июне завершилась реализация проектов, открытых в 2015 году. 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. В конце января в Ханты-Мансийском АО - Югре был издан Приказ "Об организации центра муковисцидоза для взрослых" на базе БУ ХМАО-Югры "Няганская окружная больница" в г. Нягань. Решение о создании Центра было принято по результатам круглого стола, прошедшего в ХМАО-Югре в декабре 2015 года при активном участии пациентской организации и поддержке БФ "Острова". 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. 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 терапевтов из районов Свердловской области, представителей Министерства Здравоохранения Свердловской области. 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. 25 марта в г.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.

[1 сентября](#) были подведены итоги конкурса "Инициатива-2016": победителями стали 3 пациентские организации (из Самары, Тюмени и Перми), проекты еще 3-х организаций (из Мурманска, Чебоксар и Рязани) получили предварительное одобрение экспертной комиссии и будут дорабатываться. [17 сентября в г. Набережные Челны \(Республика Татарстан\)](#) прошел семинар по МВ для врачей и родителей. [8 октября в Рязани](#) состоялась конференция по вопросам лечения муковисцидоза. [22 октября в Самаре](#) прошла конференция "Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений". [2-3 декабря в Мурманске](#) состоялась Школа муковисцидоза для врачей и родителей пациентов. [1 декабря в Перми](#) впервые прошел благотворительный концерт в поддержку больных муковисцидозом "[Зимнее дыхание](#)".

**3. Кинезитерапия.** Продолжается реализация проектов, получивших финансовую поддержку БФ "Острова". В феврале был завершен ремонт кабинета кинезитерапии в [г. Набережные Челны](#), организация приступила к закупке оборудования и спортивного инвентаря. [22 марта состоялось торжественное открытие кабинета кинезитерапии в Тюменской области](#) на базе ГБУЗ ТО "ОКБ №1". [21 марта в Москве](#) в ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» начал работу кабинет кинезитерапии. Занятия для детей проводятся на территории больницы в отдельных боксах по индивидуальному графику и по назначению лечащего врача кабинета муковисцидоза ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». [С 4 по 16 апреля на базе ДГБ Святой Ольги \(г. Санкт-Петербург\)](#) прошел курс повышения квалификации для инструкторов и врачей ЛФК «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких» под руководством Матвеева Владимира Сергеевича, врача ЛФК и спортивной медицины, кинезитерапевта СПбГУ ГБУЗ ДГБ Святой Ольги, ст. лаборант каф. физических методов лечения и спортивной медицины ПСПбГМУ им И.П.Павлова, СПб. Обучение прошли специалисты: **Федорова Ольга Всеволодовна** (зав. отделения, педиатр, гастроэнтеролог, физиотерапевт, ФГБУ "ПФМИЦ" МЗ России, г. Нижний Новгород), **Бобылева Ирина Николаевна** (медсестра по физиотерапии, г. Нижний Новгород, ФГБУ "ПФМИЦ" МЗ РФ). [5 мая в Нижневартовске](#) (Ханты-Мансийский Автономный округ - Югра) состоялось открытие кабинета кинезитерапии на базе Нижневартовской Областной детской клинической больницы. [30-31 мая в Белграде \(Сербия\)](#) прошел второй Международный семинар по физиотерапии муковисцидоза. Организаторами этого мероприятия выступила Европейская ассоциация муковисцидоза и пациентская организация Сербии. При финансовой поддержке БФ "Острова" участие в семинаре приняла Купцова Галина Владимировна - заведующая отделением реабилитации ГБУЗ "Морозовская ДГКБ ДЗМ" (г. Москва). [13 сентября в г. Чебоксары \(Республика Чувашия\)](#) состоялось открытие кабинета кинезитерапии на базе Республиканской детской клинической больницы. [9 сентября были подведены итоги ежегодного конкурса "Кинезитерапия-2016"](#): победителем стала Воронежская региональная общественная организация "Помощь больным муковисцидозом" и она получит целевую финансовую помощь для открытия кабинета кинезитерапии на базе БУЗ ВО ОДКБ №2. [С 24 октября по 3 ноября на базе ДГБ Святой Ольги](#) состоялось обучение по программе "**Лечебная физкультура и спортивная медицина**", организованное ГБОУ ВПО "ПСПбГМУ им. И.П. Павлова". В обучении приняла участие **Удалова Анна Вениаминовна**, врач-пульмонолог, зав. отделения пульмонологии и аллергологии Кировской областной детской клинической больницы. Благотворительный фонд "Острова" оказал финансовую поддержку доктору в оплате обучения, проезда и проживания в Санкт-Петербурге. [С 14 по 25 ноября 2016 г. на базе ДГБ Святой Ольги](#) прошел курс «Актуальные проблемы

**физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких»** под руководством Матвеева В.С., врача ЛФК и спортивной медицины, кинезитерапевта СПбГУ ГБУЗ ДГБ Святой Ольги. Благотворительный фонд "Острова" оказал финансовую помощь в виде оплаты обучения, проезда и проживания для 6 специалистов: врача-педиатра ОДКБ № 2 (г. Воронеж) **Доронкиной Камиллы Александровны**, медсестры ОДКБ № 2 (г. Воронеж) **Опанасевич Юлии Александровны**, медсестры по массажу и инструктора ЛФК КДКБ (г. Чита) **Мусориной Викторией Николаевны**, врача ЛФК ГУ РДКБ (г. Сыктывкар) **Хлусовой Елены Александровны**, врача ЛФК ГБУЗ "Морозовская ДГКБ" ДЗМ **Зобкова Михаила Викторовича**, врача-физиотерапевта Няганской окружной больницы **Гришанович Натальи Васильевны**. [30 ноября в Воронеже открылся кабинет кинезитерапии](#) на базе Воронежской областной детской клинической больницы № 2. Проект организации кабинета был разработан Воронежской общественной организацией «Помощи больным муковисцидозом» и получил финансовую поддержку на реализацию от фонда «Острова» как победитель конкурса «Кинезитерапия-2016». Работа по проекту будет продолжена в 2017 году.

**4. Обучение врачей.** С 18 по 29 января врач-педиатр **Борисенко Тарас Сергеевич** 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). [С 31 января по 29 февраля](#) врачи-педиатры из Астрахани (**Сергиенко Диана Фикретовна**) и Санкт-Петербурга (**Ковалев Виктор Николаевич**) 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), где были рассмотрены вопросы микробиологии и эпидемиологии инфекционных осложнений у больных муковисцидозом. Помимо лекционных занятий, были предусмотрены практические занятия в лаборатории ФНИЦ эпидемиологии и микробиологии им. Гамалеи. [С 4 по 19 апреля 2016 г. 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)". Участниками цикла стали 7 докторов из разных городов России: **Сучкова О.В.** (врач-педиатр КГБУЗ ДККБ А.К. Пиотровича, г. Хабаровск), **Мухина М.А.** (врач-педиатр, ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗМ, г. Москва), **Камалтынова Е.М.** (зам. гл. врача по мед. вопросам, ОГБУЗ ОДБ, г. Томск), **Булатова И.А.** (врач-педиатр ГБУЗ ТО "ОКБ № 1", г. Тюмень), **Чупрова Е.А.** (зав. отделением, врач-пульмонолог ГУ "РДБ" г. Сыктывкар) и **Ушатская О.А.** (врач-педиатр инфекц. отделения № 3 ДГБ Св. Ольги, г. Санкт-Петербург). В рамках программы ["Обучение"](#) БФ "Острова" оказал финансовую помощь 5 врачам из регионов в оплате проживания и проезда. В течение двух недель с 18 по 30 апреля 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](#) - **Дубова Наталия Эдуардовна** (Вологодская областная детская клиническая больница) и **Стежкина Елена Викторовна** (Рязанская областная ДКБ им. Н.В.Дмитриевой). [15 октября были подведены итоги конкурса "Обучение 2016"](#). В этом году на конкурс поступили заявки от врачей и медсестер из 20 регионов России. Было принято решение оказать финансовую помощь в организации обучения и стажировок для 31 человека. Среди них врачи-пульмонологи и медсестры детских и взрослых областных больниц, педиатры, гастроэнтерологи, бактериологи и врачи ЛФК. [Осенью 2016 г.](#) при

финансовой поддержке Благотворительного фонда "Острова" доктор Медико-генетического диагностического центра Санкт-Петербурга Вахарловская Мария Викторовна прошла образовательный курс "Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом", организованный [Королевским Госпиталем Бромптон](#) (Великобритания) и доступный для прохождения в формате онлайн.

**5. Поддержка научно-исследовательских проектов.** В июне были подведены итоги [Конкурса научных публикаций о муковисцидозе](#), вышедших на русском языке в 2015 г.

Завершена реализация трех научно-исследовательских проектов: «**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), 2-х летний научно-исследовательский проект [«Нутритивный статус пациентов с муковисцидозом»](#) (отв. Исполнитель ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, Амелина Е.Л.).

**6. Инфо-МВ.** При поддержке фонда [сделана видео-запись 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: ["Пора за стол! Правильное питание при муковисцидозе"](#) и ["Почему я должен принимать таблетки каждый день во время еды?"](#). Обе книги наполнены яркими иллюстрациями, где рассказывается об особенностях питания при МВ и о том, почему важно принимать пищеварительные ферменты 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. 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 2016 г. 10 человек, которые находятся в листе ожидания операции, регулярно получают высококалорийное питание.](#) Четырем подопечным фонда была успешно сделана операция: в апреле - [Владимиру Матвееву](#), в мае - Наталье Сычевой, в сентябре - [Евгению Поповичу](#), в ноябре - Астахову Алексею. 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 операция по пересадке доли легких от взрослого – первая в России пересадка легких ребенку.

**8. Психология.** 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.

**9. Конференции.** 27-28 мая состоялась VII Северо-западная с международным участием научно-практическая конференция "Практика лечения муковисцидоза". С материалами конференции можно ознакомиться [по ссылке](#). 14-15 октября 2016 г. в Санкт-Петербурге прошла [VI Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу и Школа пациентских организаций](#). С материалами конференции можно ознакомиться [по ссылке](#).

**10. Помощь отделениям МВ в больницах.** Оплачено проведение молекулярно-генетического исследования для 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. 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.

**11. Помощь больным.** Оказана благотворительная помощь для малообеспеченной семьи из г. Санкт-Петербурга в приобретении персонального компьютера. 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](#). 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 [семьи из Улан-Удэ](#), усыновившей ребенка с муковисцидозом, оказана помощь в приобретении ингалятора PARI.