

Архив дел.

Краткий отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2017 г. (январь-декабрь)

Благотворительные программы:

1. Шопеновская премия. Благотворительный фонд "Острова" продолжает поддерживать молодых людей с муковисцидозом, учащихся высших учебных заведений РФ, лауреатов специальной номинации "Студенты". С 1 мая по 1 октября 2017 г. Фонд "Острова" принимал заявки на участие в конкурсе. В начале ноября были [подведены итоги "Шопеновской премии 2017" и объявлены победители.](#)

2. Инициатива. [В январе в Перми](#) стартовал проект психологической помощи пациентам с МВ, ставший победителем конкурса "Инициатива 2016". Проект реализуется Пермской организацией ["МечтаЯжить"](#) при финансовой поддержке фонда. [2 марта 2017 г.](#) при поддержке Министерства Здравоохранения Республики Дагестан в г. Махачкала и финансовом участии БФ "Острова" прошла научно-практическая конференция "Особенности амбулаторного наблюдения и стационарного лечения пациентов с муковисцидозом". Количество слушателей конференции составило 180 человек, среди которых были врачи из Дагестана, Чечни и Ингушетии. [15 марта 2017 г. открыт прием заявок](#) на участие в конкурсе проектов пациентских организаций "Инициатива". [31 марта в Хабаровске](#) прошла конференция по вопросам лечения муковисцидоза. Общее количество слушателей конференции составило около 20 человек, среди которых были врачи и родители пациентов. Мероприятие состоялось благодаря активному участию хабаровского сообщества родителей пациентов и финансовой поддержке фонда "Острова". [26 апреля в Липецке](#) прошел семинар по кинезитерапии в рамках проекта Липецкой региональной организации помощи больным муковисцидозом, который получил поддержку Фонда "Острова" по результатам конкурса "Инициатива". [22 сентября в Чите](#) прошла первая научно-практическая конференция "Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом". Участие в мероприятии приняло 122 человека из них больше половины врачи, а также студенты 3-4 курсов медицинского университета. [20 октября в Волгограде](#) в рамках специализированной выставки «Медицина и здравоохранение» прошла конференция «Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений». Впервые на этом мероприятии был опробован метод проведения скайп-конференции. [10 ноября в Ростове-на-Дону](#) состоялась научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом». Участие в конференции приняли врачи аллергологи, пульмонологи, микробиологи, специалисты из эндокринологического центра, педиатры, гастроэнтерологи, - всего более шестидесяти человек; а также родители пациентов с МВ. [15 декабря в Перми](#) реализован проект «Зимнее дыхание», направленный на сбор средств на оплату лечебного питания для детей с МВ с острым дефицитом веса. В рамках проекта был проведен Благотворительный концерт детских коллективов в Пермском доме народного творчества «Губерния» и Благотворительная ярмарка. Благодаря откликам в день концерта удалось собрать 49 750 руб. и еще

порядка 300 000 руб. в качестве пожертвования поступили на счет Пермской РОБО "МечтаЯжить" после мероприятия.

3. Кинезитерапия. [С 3 по 14 апреля](#) в Санкт-Петербурге прошел курс повышения квалификации "Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких". Участие в курсе приняли 6 докторов из Волгограда, Сургута, Сыктывкара, Новосибирска, Чебоксар и Кемерово. Подведены [итоги конкурса "Кинезитерапия 2017"](#). На конкурс было представлено 4 проекта по созданию и оборудованию кабинетов кинезитерапии в регионах РФ. Конкурсная комиссия приняла решение выделить средства на реализацию проектов Московской области и Республики Коми. В октябре для ГБУЗ МО «Московский областной консультативно-диагностический центр для детей» был куплен Облучатель «ОРУБп-3-5- «КРОНТ» (Дезар-7). В ноябре в ГУ «Республиканская детская клиническая больница» г. Сыктывкар было завершено оснащение кабинета кинезитерапии специализированными тренажерами и спортивным инвентарем для занятий с пациентами с МВ.

4. Обучение врачей. [В январе](#) три врача-бактериолога прошли обучение в ПМГМУ им. Сеченова (г. Москва) при поддержке фонда. [В феврале](#) два врача из Томска и Читы прошли обучение на рабочем месте в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Святой Ольги, г. Санкт-Петербург. [С 6 февраля по 3 марта 2017 г.](#) курс повышения квалификации «Микрохирургия носа» прошла врача-оториноларинголог отделения торакальной хирургии ГМПБ № 2 Мартынихиной Марии Сергеевны. Обучение проходило на базе ФГБУ «СПб НИИ ЛОР» Минздрава России. [В апреле](#) доктор из ГМПБ № 2 (Санкт-Петербург) прошла онлайн-курс «Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом», разработанного Королевским Госпиталем Бромптон (Великобритания). [С 3 по 18 апреля](#) при поддержке БФ "Острова" обучение на курсе "Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (Муковисцидоз)" прошли 6 врачей: из Ставрополя, Тюмени, Нижневартовска, Самары, Рязани и Ростова-на-Дону. [С 11 по 24 мая](#) на базе ДГБ Святой Ольги была организована стажировка на рабочем месте для двух докторов из Улан-Удэ (Республика Бурятия) и Первоуральска (Свердловская область). [С 26 по 30 мая](#) врач-микробиолог из Санкт-Петербурга прошла стажировку в клинко-диагностической лаборатории Клиник Самарского Государственного медицинского университета. [6-27 июня 2017 г.](#) в Санкт-Петербурге прошел курс "Лабораторная микология" на базе НИИ медицинской микологии имени П.Н.Кашкина, в котором приняли участие два врача-бактериолога из Кемерово и Самары. [13-27 сентября 2017 г.](#) врач из Кемерово прошёл курс повышения квалификации «Актуальные вопросы медицинской бактериологии» в Федеральном научно-исследовательском центре эпидемиологии и микробиологии им. Н.Ф. Гамалеи в г. Москве. [18-29 сентября](#) четыре врача из Новосибирска, Томска, Казани и Санкт-Петербурга прошли стажировку на рабочем месте в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Святой Ольги, г. Санкт-Петербург. [С 13 по 17 ноября 2017](#) года в Научном центре здоровья детей г. Москва два врача из Воронежа и Томска прошли цикл обучения «Питание детей с муковисцидозом». Фонд оказал финансовую поддержку в оплате образовательных программ, проезда и проживания. [С 20 ноября по 15 декабря](#) прошла курс повышения квалификации «Микрохирургия носа» базе ФГБУ «СПб НИИ ЛОР» врач оториноларинголог Центра детской хирургии Оренбургской областной

ГБУЗ «ГКБ» №5. С [10.10.2017 по 10.01.2018](#) обучение на онлайн-курсе Королевского Госпиталя Бромтон «Managing the Care of Children and Adults with Cystic Fibrosis» /«Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом» (на англ. языке) прошла аспирант отделения пульмонологии и аллергологии ФГАУ НЦЗД МЗ РФ Соколов Ина.

5. Поддержка научно-исследовательских программ. [1 февраля 2017 г.](#)

[объявлен прием заявок](#) на конкурс научных проектов и публикаций, посвященных муковисцидозу. В августе были подведены [итоги конкурса](#): победителями в номинации "Научные статьи и диссертации" стали четверо человек, в номинации "Научно-исследовательские проекты" одна из заявок была рекомендована к доработке для повторного рассмотрения конкурсной комиссией.

6. Инфо-МВ. В январе была издана брошюра ["Кинезитерапия при муковисцидозе: День за днем"](#). В апреле был издан [консенсус по лечению микобактериоза у пациентов с МВ](#) - перевод согласованных рекомендаций Американского и Европейского фонда МВ на русском языке. [В марте-мае шла рассылка книг о лечении муковисцидоза](#), изданных фондом "Острова", в крупнейшие научные библиотеки регионов России. При участии БФ "Острова" [в апреле был издан Национальный консенсус по муковисцидозу](#). Также в апреле фонд перевел на русский язык и издал в электронном виде книгу ["Дьявольский ген"](#) профессора Баруха Мориса Ассаэля. В июле фонд издал перевод на русский язык [консенсуса по питанию при муковисцидозе](#), а в октябре выпущен дополнительный тираж консенсуса в черно-белом формате для родителей пациентов с МВ. В ноябре библиотека Фонда пополнилась книгой [«Муковисцидоз. Давайте обсудим вместе»](#) (часть 1 «Первые годы жизни и школьный возраст»), брошюра была написана и издана в Италии и переведена на русский язык.

7. Трансплантация. [4 января 2017 года](#) в НИИ Скорой помощи им. Н.В.

Склифосовского была успешно проведена операция по пересадке легких Галине Бочарниковой (26 лет), которую фонд поддерживал в течение трех месяцев, поставляя специальное лечебное питание и оборудование для его введения. С января по август участниками программы "Трансплантация" стали 9 человек: Горшенина Ксения, Ференцев Александр, Шаталин Владимир, Синюков Артем, Ключко Антон, Ребриков Денис, Бородин Яна, Чунин Евгений, Босак Юлия. [28 апреля](#) участнику программы Александру Ференцеву была выполнена операция по пересадке легких. В начале декабря 2017 года участнице программы «Трансплантация» Ермаковой Екатерине (34 года) в ФГБУ «Федеральный научный центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова» была успешно проведена операция по пересадке легких. На конец 2017 года участниками программы были 16 человек, ожидающих операцию по трансплантации легких, и 4 человека, которых Фонд поддерживает после операции.

8. Психологические консультации для семей и пациентов. Профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и их семей в Санкт-Петербурге. 28 июня прошел вебинар на тему ["Как пережить смерть близкого человека?"](#). Вебинар был подготовлен медицинским психологом Ольгой Полетаевой, имеющей многолетний опыт работы с людьми в кризисных состояниях. С января по декабрь за психологической помощью обратились

16 семей. В Санкт-Петербурге состоялось 6 встреч группы психологической поддержки.

9. Конференции. [19-20 мая 2017 г.](#) в Санкт-Петербург состоялась VIII ежегодная Северо-Западная с международным участием научно-практическая конференция "Практика лечения муковисцидоза". Конференцию посетили порядка 200 человек из 60 регионов страны. [26 июня](#) прошла II межрегиональная онлайн-конференция «Итоги 40 летней работы европейского общества муковисцидоза. Персонализированная медицина - цель будущего» по итогам 40 конгресса европейского общества по муковисцидозу. Трансляция конференции проходила при поддержке Благотворительного фонда "Острова". [27-28 ноября](#) в рамках Европейской недели муковисцидоза в Москве прошла VII Всероссийская Конференция пациентских организаций: «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России». В мероприятии приняли участие региональные представители МОО «Помощь больным муковисцидозом», представители пациентских организаций, занимающихся проблемами муковисцидоза из субъектов РФ, представители профильных министерств и ведомств, пациенты и их родители. Всего в Конференции приняли участие более 70 человек. Организаторами выступили Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» и Благотворительный фонд «Острова».

11. Помощь федеральным и региональным Центрам муковисцидоза. [По просьбе докторов НИЦЗД РАМН РФ](#) (Москва) Фонд оказал помощь в покупке лечебного питания для детей с муковисцидозом из регионов России, которым была установлена гастростома для коррекции нутритивного статуса. Для Центров муковисцидоза ХМАО-Югры (г. Нижневартовск и г. Нягань) оплачена транспортировка биоматериала пациентов в бактериологическую лабораторию Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России (г. Самара).

12. Помощь медицинским учреждениям в г. Санкт-Петербурге. В феврале-апреле в Центре интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 была проведена замена кислородного оборудования в 4-х палатах. В течение года для ЛОР-кабинета торакального отделения ГМПБ №2 приобретено ЛОР-оборудование, благодаря которому взрослым пациентам с МВ будут проводить микрохирургические ЛОР-операции. Для Детского центра муковисцидоза ГБУЗ ДГБ Святой Ольги приобретена мебель для нового бокса и оплачен ультразвуковой спирограф для исследования функции внешнего дыхания у детей с 2-х лет.

Благотворительные мероприятия:

[27 февраля](#) в Санкт-Петербурге состоялся единственный показ оперы "Царь Эдип" в поддержку больных муковисцидозом. Организатором данного мероприятия выступил фонд "Острова". В рамках оперы было собрано более 1,5 млн. рублей, которые направлены на реализацию благотворительных программ фонда.

[3 сентября](#) по приглашению Комитета культуры Санкт-Петербурга наш Фонд в числе трёх Санкт-петербургских благотворительных организаций принял участие в большом городском событии "Будь с городом!" на Дворцовой площади, приуроченном к Международному дню благотворительности.