


Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2020 г.

1	<p>«Шопеновская премия». В рамках программы на конкурсной основе поощряются пациенты за личные профессиональные, творческие и другие достижения, а также люди, помогающие им полноценно жить и поддерживать здоровье.</p>	870 466 руб.
<p>В течение года в рамках специальной номинации «Студенты» фонд поддерживал 10 молодых людей с муковисцидозом, являющихся студентами высших учебных заведений РФ. В марте подведены итоги конкурса творческих и профессиональных достижений пациентов. По итогам конкурса лауреатами в номинации «Люди с МВ» стали 45 человек. В номинации «Журналисты» – 5 человек. В номинации «Неравнодушные» – 6 человек. Конкурс «Шопеновская премия 2020» состоится с 15 декабря по 20 февраля 2021 года.</p>		
		
2	<p>«Инициатива». Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России для решения проблем на местах.</p>	2 286 082 руб.
<p>13-14 марта в г. Волгограде прошли два события: тематический семинар для врачей «Респираторная и психологическая поддержка пациентов с дыхательной патологией и паллиативная помощь» и Круглый стол для родителей пациентов с диагнозом муковисцидоз при поддержке Комитета здравоохранения Волгоградской области.</p> <p>В апреле и мае для родителей из Липецкой и Челябинской областей прошли онлайн-встречи в ZOOM с участием медицинского психолога. На встречах обсуждали жизненные ситуации, возникающие в связи с переходом семей на обязательную самоизоляцию и изменением распорядка жизни.</p> <p>В мае прошла онлайн-встреча с родителями из Санкт-Петербурга, которая была открыта для всех желающих.</p> <p>В течение года по просьбам из региональных медицинских учреждений Фонд приобретал для пациентов кислородные концентраторы и пульсоксиметры.</p>		
3	<p>«Кинезитерапия». Кинезитерапия – это система специальных физических упражнений, способствующая выведению мокроты из легких пациентов. Данная система является одним из наиболее действенных способов профилактики обострений при муковисцидозе. Программа фонда направлена на содействие внедрению методов кинезитерапии в регионах России.</p>	836 320 руб.

С апреля в Новосибирской области на базе Новосибирской районной больницы №1 и выездной детской паллиативной службы при поддержке Фонда был запущен пилотный проект о проведении онлайн-занятий и консультаций по кинезитерапии для пациентов с муковисцидозом. Изначально проект включал в себя проведение выездных занятий и консультаций в течение года, но из-за эпидемиологической ситуации по распространению COVID-19 занятия стали проходить онлайн.

При поддержке фонда в ноябре в Свердловской области на базе ОДКБ №1 (г. Екатеринбург) открылся кабинет для онлайн-занятий лечебной физкультурой и логопедом с детьми из отдаленных городов области.

В октябре состоялся учебный курс «**Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких**». Обучение прошли семь специалистов из Москвы, Калининграда, Краснодара, Оренбурга и Ханты-Мансийского автономного округа.



4 «Наука». Реализация научно-исследовательских проектов и конкурс академических достижений.

2 907 344 руб.

С января при поддержке фонда на базе Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (ФГБНУ «МГНЦ») реализуется проект «Получение культур кишечных органоидов для подбора персонализированной таргетной терапии при муковисцидозе».

Исследование проводится для оценки влияния таргетных препаратов на модели органоидов с генетическими мутациями CFTR, характерными для России и редко встречающимися в европейских и североамериканских популяциях. На первом этапе проекта исследователям удалось получить стабильные культуры кишечных органоидов и оценить влияние самых популярных препаратов (потенциатора «ивакафтор» и корректора «люмакафтор», а также их сочетания) на активность белка CFTR для трех пациентов.

Поскольку за единым диагнозом «муковисцидоз» скрывается множество мельчайших, но ключевых отличий на генетическом уровне, невозможно предложить всем пациентам единое эффективное для всех лечение. Это подтвердили и первые результаты исследования.

В мае подведены итоги и опубликованы результаты проекта «Скрининговое исследование: роль витамина D и профилактика остеопороза при муковисцидозе». Исследование проходило на базе СПб ГБУЗ ДГБ «Святой Ольги», руководитель динамического наблюдения пациентов в рамках исследования, врач-пульмонолог СПб ГБУЗ ДГБ Святой Ольги – Пашкевич Александр Анатольевич.

В сентябре завершилась первая часть научного проекта «Молекулярная диагностика мутаций гена CFTR в семьях больных муковисцидозом в республике Башкортостан», реализуемого Республиканским медико-генетическим центром в Республике Башкортостан при поддержке БФ «Острова». В рамках проекта исследовательская команда проводит молекулярную диагностику мутаций гена CFTR в семьях больных муковисцидозом в Республике Башкортостан для последующего медико-генетического консультирования семей. Ввиду ограничительных мер, обусловленных эпидемией COVID-19, срок реализации проекта увеличен на 9 месяцев.

5 Повышение квалификации докторов, стажировки в ведущих центрах МВ в России и за рубежом

682 700 руб.

10-21 февраля врачи-пульмонологи из Волгограда и Санкт-Петербурга прошли специализированный курс «**Комплексное исследование функции внешнего дыхания: спирометрия, бодиплетизмография, исследование диффузионной способности легких и бронходилатационный тест**» на базе ФГБУ «НИИ пульмонологии ФМБА России» в Москве.

В марте при поддержке Фонда прошел курс «**Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе**» на базе диагностической лаборатории Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России в Самаре. Обучение прошли шесть специалистов из медицинских учреждений Воронежа, Ижевска, Томска, Хабаровска.



6 Издание печатной и видеопроодукции

2 218 183 руб.

Все издания фонд распространяет бесплатно среди докторов и пациентских организаций МВ России.

В январе издана оригинальная брошюра «**О самом личном и важном. Вопросы репродуктивного здоровья и счастливой сексуальной жизни при муковисцидозе**». Брошюра на русском языке подготовлена врачами и психологом по инициативе Фонда. За основу была взята аналогичная тематическая австралийская брошюра, выпущенная Центром здоровья подростков Королевской детской больницы Мельбурна в 2003 г. Весной печатные экземпляры были разосланы в 50 регионов России и переданы в федеральные и региональные центры муковисцидоза.

[Электронная версия](#) брошюры размещена в «Библиотеке» на сайте фонда.

Также в 2020 году БФ «Острова» напечатал свежий тираж переводов изданий Европейского общества муковисцидоза (ECFS) «**Медицинские вопросы и проблемы подростков с муковисцидозом**» и «**Долгая жизнь с муковисцидозом**» и выпустил новую редакцию монографии «**Практика современной ингаляционной терапии. Тренировка дыхательных мышц и удаление мокроты**».

Региональная рассылка новой литературы состоится в 2021 году.



7	Организация и проведение конференций	2 462 712 руб.
<p>16-17 октября 2020 года состоялась XI Всероссийская онлайн Конференция пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России».</p> <p>С апреля 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» фонд организует вебинары по темам, наиболее востребованным родителями и взрослыми пациентами. С апреля по декабрь прошли 22 тематических вебинара по различным аспектам лечения муковисцидоза. Все записи опубликованы на канале БФ «Острова» в YouTube.</p> <p>23 апреля вебинар «COVID-19 инфекция и муковисцидоз», 30 апреля - «Ингаляционная терапия при муковисцидозе», 7 мая - «Диета при муковисцидозе в детской практике», 14 мая - «Репродуктивное здоровье мужчин при муковисцидозе», 21 мая - «Микробиологическая диагностика при муковисцидозе», 28 мая - «Витамины и муковисцидоз. Что надо знать», 04 июня - «Беременность и роды при муковисцидозе», 11 июня - «COVID-19 инфекция и муковисцидоз. 2 часть», 18 июня - «Кинезитерапия при муковисцидозе», 25 июня - «Антибактериальная терапия на дому. Развитие стационарозамещающих технологий», 06 июля - «Специализированное питание при муковисцидозе. Вебинар компании производителя питания "ИНФАПРИМ"», 09 июля - «Патология ЛОР органов при муковисцидозе», 16 июля - «Инновационная муколитическая терапия при муковисцидозе», 06 августа - «Синдром псевдо Бартера у пациентов с муковисцидозом», 13 августа - «Трансплантация легких у больных муковисцидозом», 10 сентября - «Цирроз печени и трансплантация при муковисцидозе», 28 октября - «ДНК-диагностика муковисцидоза», 22 ноября - «Онлайн-беседа с хирургом трансплантологом Головинским Сергеем Владимировичем», 04 декабря - «Проекты ФГБНУ «МГНЦ» и фонда «Острова» для сообщества муковисцидоза: итоги и перспективы».</p>		
8	Трансплантация легких Помощь людям, находящимся в листе ожидания, и медицинским учреждениям, где проводится операция	4 560 226 руб.
<p>В 2020 году в ФГБУ «Федеральном научном центре трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова» были успешно проведены операции по пересадке легких для трёх пациентов с муковисцидозом.</p> <p>Участниками программы в течение года были 24 человека, ожидающих операцию по трансплантации легких, и 1 человек, которого Фонд поддерживает после операции; для них Фонд приобретал лечебное питание, насосы и расходные материалы. С марта фонд поддерживает в оплате жилья в Москве пациента из г. Казани, ожидающего трансплантацию легких.</p>		
9	Помощь Центрам муковисцидоза и пациентской организации Санкт-Петербурга и Ленинградской области	3 705 751 руб.
<p>В апреле и мае фонд направил адресную помощь двум медицинским учреждениям: в Городскую многопрофильную больницу №2 и в Детскую городскую больницу Святой Ольги; были приобретены СИЗы и кислородное оборудование.</p> <p>Также фонд при участии Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» организовал в мае помощь в виде продуктовых наборов и персонального запаса спиртового дезинфектора 70-ти семьям из города и области с детьми и взрослыми пациентами с муковисцидозом.</p>		
10	Помощь региональным Центрам муковисцидоза и организациям пациентов	10 115 054 руб.
<p>По поручению Минздрава России БФ «Острова» было доверено передать в 50 лечебных учреждений антибактериальный препарат «Фортум» (МНН «Цефтазидим») для внутривенной терапии. Гуманитарная партия антибиотика была предоставлена безвозмездно компанией ГлаксоСмитКляйн для российских пациентов с муковисцидозом. Весной и летом, несмотря на тяжелую эпидемиологическую обстановку, лекарство было передано в больницы в 47 регионах. Прочитать одну из статей про ситуацию можно на сайте Общественной Палаты.</p> <p>В течение года фонд активно участвует в Межведомственной рабочей группе при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом). Создание группы было анонсировано в марте 2020 г.,</p>		

	<p>когда накопился ряд вопросов, требующих участия одновременно разных ведомств и департаментов внутри них; официально группа учреждена в сентябре (02 сентября 2020 года был подписан Приказ № 932 О создании межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения РФ оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом). До этого в феврале 2020 г. появилась тематическая «Дорожная карта», на которую сейчас ориентируются и сотрудники государственных ведомств, врачи, и сообщество пациентов.</p>	
11	<p>Психологическое консультирование для пациентов и их семей</p>	<p>388 906 руб.</p>
	<p>С января по декабрь за консультациями к медицинскому психологу обратились 17 семей из Санкт-Петербурга, а также 8 пациентов, ожидающих трансплантацию легких.</p> <p>В мае прошли закрытые онлайн-встречи для родителей Челябинской и Липецкой областей, где обсуждались вопросы принятия диагноза и организации лечения для школьников и подростков.</p> <p>В сентябре проект БФ «Острова» по расширению психологической поддержки для пациентов, ожидающих трансплантацию легких и их близких, победил в конкурсе Фонда президентских грантов. Нашим партнёром в реализации проекта стала Межрегиональная благотворительная общественная организация «Своя атмосфера» – общественная организация, созданная по инициативе пациентов, переживших трансплантацию легких. С сентября по декабрь 2020 г. консультации получили порядка 20 пациентов, ожидающих пересадку легких, вне зависимости от диагноза. Сейчас в очереди на трансплантацию легких в России находится порядка 90 человек, еще 20 – на стадии постановки в очередь. Среднее время ожидания пересадки составляет 9-12 месяцев, но иногда доходит и до 2-3 лет.</p>	
<p>Итого, расходы на реализацию благотворительных программ в 2020 г. составили</p>		<p>31 033 748 руб.</p>