

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2015 г.		2015 г. / руб.
ВСЕГО:		33 723 748 р.
1	<p>«Шопеновская премия». Благотворительная программа, в рамках которой на конкурсной основе поощряются пациенты с муковисцидозом за личные профессиональные, творческие и другие достижения, а также люди, помогающие им полноценно жить и поддерживать здоровье.</p> <p>В 2015 г. лауреатами премии стали 36 человек из 25 регионов России. В номинации «Люди с МВ» - 33 участника. В номинации «Журналисты» - 2 человек. В номинации «Неравнодушные» - 1 человек.</p>	710 167 р.
2	<p>«Инициатива». Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России. Направления поддерживаемых проектов: объединение пациентов с МВ, их семей и специалистов для решения проблем МВ на местах (проведение школ, акций, посвященных МВ мероприятий и т.п.), проведение благотворительных мероприятий для сбора пожертвований и информирования граждан о заболевании муковисцидоз.</p> <p>В 2015 г. были реализованы проекты в 9 регионах: 1) Инициативная группа родителей пациентов с муковисцидозом г. Тюмени и Тюменской области. Проект «Через знания к здоровью». 2) Региональная общественная организация помощи больным муковисцидоза «Легкое дыхание», Республика Бурятия. Проект «Психологическая помощь». 3) Чувашская региональная общественная организация родителей детей и пациентов больных муковисцидозом «Движение». Проект «Проведение первой Школы по муковисцидозу в Чувашской Республике» 4) МОО «Помощь больным муковисцидозом», Региональное отделение в Республике Крым. Организация первых родительских собраний. 5) Свердловская областная общественная организация инвалидов «ПРАВО НА ЖИЗНЬ». Проведение региональной конференции о лечении взрослых пациентов, на базе СОКБ№1. 6) Совместный проект инициативной группы родителей детей с МВ Иркутской области «Надежда» и Региональной общественной организации помощи больным муковисцидоза «Легкое дыхание». Проведение межрегиональной конференции о лечении взрослых пациентов с муковисцидозом. 7) Инициативная группа родителей детей больных муковисцидозом в Ханты-Мансийском АО – Югре. Проект «Виктории – Вита!» о проведении родительских собраний в городах округа и регистрации инициативной группы в качестве самостоятельного юридического лица. 8) Самарская региональная общественная организация "Помощь больным муковисцидозом". Региональные Школы МВ в Тольятти и Самаре. 9) Некоммерческое партнерство Помощь больным муковисцидозом «Дыши со мной» г. Набережные Челны. Освещение проблем муковисцидоза.</p>	2 946 546 р.
3	<p>«Кинезитерапия». Программа направлена на развитие кинезитерапии в регионах России. Кинезитерапия - это система специальных физических упражнений, способствующая выведению мокроты из легких пациентов. Данная система является одним из наиболее действенных способов профилактики обострений при муковисцидозе.</p> <p>В 2015 г. были открыты кабинеты кинезитерапии в 3 регионах: - г. Москва, Морозовская детская городская клиническая больница - Тюменская область, г. Тюмень, Областная клиническая больница №1 - Ханты-Мансийский автономный округ, г. Нижневартовск, Окружная детская клиническая больница.</p> <p>Для действующего кабинета кинезитерапии на базе Кировской Областной детской клинической больницы (г. Киров) было приобретено медицинское оборудование и спортивный инвентарь для занятия кинезитерапии с детьми от 0 до 18 лет. В течение 2015 г. на курсах повышения профессиональной квалификации было обучено 14 специалистов-кинезитерапевтов из Москвы, Тюменской, Кировской, Оренбургской, Ростовской, Ярославской областей, Республики Удмуртии, Республики Чувашии, Республики Бурятии и Ханты-Мансийского Автономного округа. В феврале 2015 г. в г. Улан-Удэ прошел мастер-класс с участием доктора ЛФК и кинезитерапевта из Санкт-Петербурга Матвеева В.С.</p>	2 081 191 р.
4	<p>Благотворительная программа «Наука», конкурсы научно-исследовательских проектов и академических достижений</p>	2 221 615 р.

	«Секвенирование. Верификация генотипа больных МВ. Наиболее полное выявление мутаций в гене МВТР- муковисцидозного трансмембранного регулятора». ФГБНУ «НИИ АГиР им. Д.О. Отта», г. Санкт-Петербург.	
	«Нутритивный статус пациентов с муковисцидозом». НИИ пульмонологии ФМБА России. Москва	
	«МРТ-исследование легких у больных с муковисцидозом. Разработка методических рекомендаций». ГБОУ ВПО "ПСПбГМУ им.акад. И.П.Павлова Минздрава России", НИИ Пульмонологии.	
	«Аспергиллез. Клинико-лабораторные особенности различных форм аспергиллеза у больных муковисцидозом». НИИ микологии им. Кашкина, СЗГМУ им.Мечникова.	
	Премии для победителей конкурса «Наука» в номинации «Диссертации и индивидуальные научные исследования» - в 2015 г. победителями конкурса были признаны три работы, авторские коллективы которых были поощрены денежной премией.	
5	Обучение докторов в ведущих центрах МВ в России и за рубежом	2 449 723 р.
	Очное обучение врачей-педиатров на цикле «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (муковисцидоз)» в МАПО, г. Санкт-Петербург	
	Стажировка врачей-педиатров и пульмонологов из Краснодарского края, Республики Чувашия и Томской области на рабочем месте на базе Центра муковисцидоза г.Санкт-Петербурга в ГБУЗ ДГБ им. Святой Ольги	
	Стажировка докторов из Москвы в Центре муковисцидоза в г. Верона, Италия	
	Стажировка докторов из Республики Чувашия и Пермского края в Центре муковисцидоза при клинике Хадасса, Израиль	
6	Издание печатной и видеопродукции	1 412 366 р.
	Перевод и издание книг. Литература бесплатно распространяется среди докторов и пациентов. 1) Европейское Общество Муковисцидоза. «Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом». Второе издание. 2) Благотворительный фонд «Острова». «Муковисцидоз: особенности проведения медико-социальной экспертизы и установления инвалидности» 3) Благотворительный фонд «Острова». «Жизнь с Лукасом. Ребенок выросший с муковисцидозом» Автор: Жаклин Ноордхук. 4) А.В. Орлов, О.И. Симонова, Е.А. Рославцева, Д.И. Шадрин. «Муковисцидоз (клиническая картина, диагностика, лечение, реабилитация, диспансеризация)». Третье издание. 5) Благотворительный фонд «Острова». «Неонатальный скрининг. Подозрение на муковисцидоз», буклет для родителей.	
	Съемка и издание видеофильма «Система питания при муковисцидозе». Издание второго тиража фильма «Небулайзерная терапия при муковисцидозе».	
	Техническая доработка сайта Благотворительного фонда «Острова».	
7	Организация и проведение конференций	4 242 383 р.
	14-15-16 мая 2015 г. Фонд совместно с партнерами провел 2 мероприятия: - Школу муковисцидоза, проходящую при поддержке CF Europe - VI ежегодную Северо-Западную научно-практическую конференцию с международным участием "Муковисцидоз. Генетика, Диагностика, Осложнения, Реабилитация".	
	16-17 октября 2015 г. в Санкт-Петербурге состоялась Школа лидеров пациентских организаций. Участие в Школе приняли представители 47 регионов.	
8	Помощь Центрам муковисцидоза и организациям пациентов в регионах России	1 045 081 р.
	Приобретение медицинского оборудования для Центра муковисцидоза на базе Больницы №57 г. Москва и ФГБУ НИИ Пульмонологии.	
	Покупка оборудования для медицинских учреждений (г.Екатеринбург, Свердловская область и г.Киров, Кировская область).	
	Оказана поддержка МОО «Помощь больным муковисцидозом» в оплате работы бухгалтера организации и менеджера, занятого в проекте по обеспечению пациентов из регионов России ингаляторами и небулайзерами.	

	Оказана финансовая помощь по регистрации Тюменской региональной некоммерческой организации, объединяющей родителей детей и взрослых пациентов с муковисцидозом.	
	В июле 2015 г. в Симферополе (Республика Крым) доктора из Санкт-Петербургского центра муковисцидоза провели консультации для крымских пациентов по просьбе своих коллег из Республиканской детской клинической больницы.	
	Помощь семьям в экстренных жизненных ситуациях: Республика Бурятия, Республика Татарстан (г.Набережные Челны).	
9	Развитие условий для проведения операции по пересадке лёгких	4 734 919 р.
	Нутриционная поддержка взрослых пациентов, ожидающих трансплантацию легких. Покупка высококалорийного питания и оборудования для введения энтерального питания. В течение 2015 г. помощь получали 12 человек.	
	Ремонт и оборудование двух одноместных палат на базе ГМПБ №2 г. Санкт-Петербурга. Палаты предназначены для пребывания пациентов после трансплантации легких, оборудованы специальной системой вентиляции и медицинской мебелью.	
10	Помощь Центрам муковисцидоза Санкт-Петербурга и Ленинградской области	2 211 832 р.
	Оплата ремонта двух отдельных палат (боксов) в ГМПБ №2, приобретение медицинского оборудования и специальной мебели.	
	Приобретение мебели и медицинского оборудования для ГБУЗ ДГБ №4 им.Святой Ольги.	
	Приобретение медицинского оборудования для ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова.	
	Помощь в приобретении лекарств и медицинского оборудования, оплата проведения анализов и исследований, приобретение лечебного высококалорийного питания для пациентов, семьи которых находятся в тяжелой жизненной ситуации.	
	Оплата исследования по секвенированию гена CTFR для уточнения диагноза «муковисцидоз» для пациентов, наблюдающихся в Городском медико-генетическом центре г.Санкт-Петербурга.	
	Помощь в оплате проезда для медицинских сотрудников, сопровождающих группу детей с муковисцидозом из г.Санкт-Петербурга, получивших путевки в рамках программы Правительства города Санкт-Петербурга «Летний оздоровительный отдых», которая реализуется через Комитет образования и Комитет по социальной политике, во время летнего оздоровительного отдыха в санатории Республики Крым.	
11	Психологическое консультирование для пациентов и их семей в стационаре больниц г. Санкт-Петербурга	155 660 р.
	За 12 месяцев 2015 г. за консультацией обратилось 28 семей. В декабре 2015 г. прошло 2 встречи с родителями, в которых приняли участие 15 человек.	
12	Почтовые расходы, расходы на корпоративную мобильную связь и междугородние переговоры	263 915 р.
13	Прочие расходы	8 795 015 р.
	Помощь в оплате лечения Комиссаровой Марии, участнице сборной команды РФ по горным лыжам и фристайлу, получившей травму на Зимних Олимпийских играх в Сочи в 2014 г.	