

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2017 г.

ВСЕГО, руб.: **26 231 186**

1 **«Шопеновская премия».** **888 221**

Благотворительная программа, в рамках которой на конкурсной основе поощряются пациенты за личные профессиональные, творческие и другие достижения, а также люди, помогающие им полноценно жить и поддерживать здоровье.

В течение года рамках специальной номинации «Студенты» Фонд продолжает поддерживать 10 молодых людей с муковисцидозом, учащихся в высших учебных заведениях РФ. В течение года именные стипендии получали 10 человек.
В ноябре были подведены итоги «Шопеновской премии 2017». Более 50 человек были отмечены в трех номинациях – «Люди с МВ», «Неравнодушные» и «Журналисты, освещающие вопросы МВ».



2 **«Инициатива».** **2 148 525**

Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России для решения проблем МВ на местах (проведение школ, акций, посвященных МВ мероприятий и т.п.).

В 2017 году в 6 регионах РФ были проведены **научно-практические конференции для докторов** – Республике Дагестан, Волгоградской области, в г.Ростов-на-Дону, в г.Севастополе, в Забайкальском крае и Хабаровском крае. Во дни проведения конференций для пациентов были организованы консультации ведущих специалистов из Москвы и Санкт-Петербурга.

В Воронеже в апреле были организованы **выездные консультации врача-миколога СЗГМУ им.Мечникова, НИИ клинической микологии им.Кашкина.**

В Пермском крае реализованы 2 проекта – **организация психологических консультаций и проведение благотворительных событий:**

- В течение 2017 г. для родителей детей с МВ, подростков и взрослых пациентов были организованы индивидуальные консультации психолога. За поддержкой обратились 14 семей, из которых 5 продолжили регулярные сеансы;
- 15 декабря состоялся предновогодний благотворительный концерт «Зимнее дыхание» и ярмарку для сбора средств на оплату лечебного питания для детей с дефицитом веса. Благодаря участию партнеров организация получила пожертвования на сумму 398 тыс. руб.



3	«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.	1 203 337
---	---	-----------

Профессиональное обучение:

- С 3 по 14 апреля в Санкт-Петербурге прошел тематический курс повышения квалификации «Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких». Участие в курсе приняли 6 докторов из Волгограда, Сургута, Сыктывкара, Новосибирска, Чебоксар и Кемерово.
- В течение года были проведены семинары для врачей и школы для пациентов по кинезитерапии в Липецкой, Мурманской областях и г. Волгограде.

Открытие кабинетов кинезитерапии:

- Закуплено оборудование для кабинета, действующего на базе ГБУЗ МО «Консультативно-диагностический центр», где наблюдаются дети из Московской области и ближайших регионов.
- Оснащен спортивным инвентарем и мед.оборудованием кабинет в ГУ «РДКБ», г. Сыктывкаре, Республика Коми.
- В ноябре завершен капитальный ремонт кабинета в Крымской РДКБ, г. Симферополь.

Приобретен спорт.инвентарь для поликлиники в г.Пушкин (г.Санкт-Петербург) для занятий с пациентами с МВ.



4	«Наука». Конкурсы научно-исследовательских проектов и академических достижений.	1 365 196
---	---	-----------

- В августе были подведены итоги конкурса научных публикаций о муковисцидозе. Отмечены четыре работы, победителями стали исследователи из Москвы и Владивостока.
- Завершен 2-х летний проект «Аспергиллез. Клинико-лабораторные особенности различных форм аспергиллеза у больных муковисцидозом», проводимый на базе НИИ микологии им. Кашкина СЗГМУ им.Мечникова, г. Санкт-Петербурга.
- Совместно с Детским центром МВ на базе ДГБ Святой Ольги (г.Санкт-Петербург) начата программа скринингового исследования на наличие остеопении или остеопороза во всех возрастных группах пациентов с муковисцидозом, проживающих в г. С-Пб и ЛО.



В течение года Фонд организовал обучение для 26 специалистов.

- 5 врачей-бактериологов прошли курсы повышения квалификации при поддержке фонда на базе ФНИ Центр эпидемиологии и микробиологии им. Н.Ф. Гамалеи.
- Стажировку на рабочем месте в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Святой Ольги (С-Пб) прошли 6 врачей: из Томска, Читы, Казани, Новосибирска и поликлиник С-Пб.
- Курс повышения квалификации «Микрохирургия носа» на базе ФГБУ «СПб НИИ ЛОР» завершили двое врачей-отоларингологов: из ГМПБ № 2 г.С-Пб и ОДКБ г.Оренбурга. Также лор-врач Центра интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 г.С-Пб прошла приняла участие в практическом семинаре-курсе «Современная функциональная ринохирургия».
- Двое врачей-пульмонологов из Санкт-Петербурга и педиатр из Морозовской больницы г.Москвы прошли Онлайн-курс «Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом», разработанный Королевским Госпиталем Бромптон (Великобритания).
- Курс для педиатров «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (Муковисцидоз)» прошли 6 врачей: из Ставрополя, Тюмени, Нижневартовска, Самары, Рязани и Ростова-на-Дону.
- В Научном центре здоровья детей г. Москва 2 врача-гастроэнтеролога из Воронежа и Томска прошли цикл обучения «Питание детей с муковисцидозом».
- В течение года были организованы стажировки на рабочем месте для микробиологов в клиничко-диагностической лаборатории Клиник Самарского Государственного медицинского университета и специальный тематический курс «Лабораторная микология» на базе НИИ медицинской микологии имени П.Н.Кашкина, в котором приняли участие два врача-бактериолога из Кемерово и Самары.
- При поддержке фонда доктора из Санкт-Петербурга приняли участие в международных и всероссийских событиях: «Европейская конференция по генетике человека», 27-30 мая, Дания, г.Копенгаген; 40-ая Европейская конференция по муковисцидозу, 7-10 июня 2017 г., Испания, г.Севилья; XVI Российский Конгресс «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», 26 окт.2017 г., г.Москва.



6	«Инфо-МВ». Издание печатной и видеопродукции. Все издания фонд распространяет бесплатно среди докторов и пациентских организаций МВ России.	2 168 714
----------	---	------------------

- Издан перевод [«Консенсуса по лечению микобактериоза у пациентов с МВ. Согласованные рекомендации Американского и Европейского фонда МВ на русском языке».](#)
- Издан перевод [«Консенсуса по питанию при муковисцидозе. Рекомендации ESPEn-ESPGHAN-ECFS по диетотерапии при муковисцидозе у младенцев, детей и взрослых».](#)
- Фонд оказал помощь в печати [«Российского Национального консенсуса по муковисцидозу»](#) и Российского Регистра пациентов за 2015 г.
- Переведена и опубликована в электронном виде книга о генетических заболеваниях [«Дьявольский ген»](#) профессора Баруха М. Ассаэля.
- Издана и разослана в регионы брошюра для родителей [«Кинезитерапия при муковисцидозе: День за днем».](#)
- В 7 регионах в поликлиниках при поддержке со стороны органов здравоохранения размещены [информационные плакаты о заболевании](#), всего охвачено порядка 90 учреждений.



7	Организация и проведение конференций.	6 070 745
----------	--	------------------

- 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, с докладами выступили и в разборе клинических случаев принимали участие ведущие специалисты по МВ из США, Великобритании, Италии, Израиля, Нидерландов и Швеции.
- 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 Фонда.
- 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 представители пациентских организаций, занимающихся проблемами муковисцидоза из 52 субъектов РФ, представители профильных министерств и ведомств.



8	Помощь Центрам муковисцидоза и организациям пациентов в регионах России	915 897
<ul style="list-style-type: none"> По просьбе докторов НЦЗД 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 из ХМАО-Югры (Нижневартовск и Нягань) и Республики Крым (г.Симферополь) оплачена транспортировка биоматериала пациентов в бактериологическую лабораторию Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России (г.Самара). Объединению родителей пациентов с МВ в Республике Крым оказана помощь в регистрации некоммерческой организации, представляющей их интересы. 		
9	Трансплантация легких. Помощь людям, находящимся в листе ожидания, и медицинским учреждениям, где проводится операция.	5 573 250
<ul style="list-style-type: none"> В течение года 28 человек получали помощь фонда – лечебное питание, насосы для его введения и магистраль. Операции по пересадке легких была сделана 4 пациентам с МВ в двух центрах – ФГБУ НИИ им.Шумакова и НИИ им.Склифосовского. Одной из подопечных фонда после трансплантации легких пришлось пережить тяжелый период реабилитации и сопутствующих осложнений, в результате которых девушке ампутировали ноги ниже колена. Фонд оказал адресную помощь в изготовлении индивидуальных протезов. Для ПСПбГМУ им.Павлова, где наблюдаются пациенты из С-Пб и ЛО, ожидающие трансплантацию легких, был приобретен аппарат для лечения нарушений дыхания WM 100TD Prizma 25S. 		
		
10	Помощь Центрам муковисцидоза и пациентской организации Санкт-Петербурга и Ленинградской области	3 361 310
<ul style="list-style-type: none"> Оплачено проведение молекулярно-генетического исследования для 8 человек (детей и взрослых), находящихся под наблюдением в одном из медицинских учреждений (Медико-генетическом центре Санкт-Петербурга, ГМПБ №2, ДГБ им.Святой Ольги и ПСПбГМУ им.Павлова) и нуждающихся в проведении данного исследования для уточнения или исключения диагноза муковисцидоз. Для Детского центра муковисцидоза ГБУЗ ДГБ Святой Ольги приобретена мебель и бытовая техника для нового бокса, оплачен ультразвуковой спирограф SpiroScout для исследования функции внешнего дыхания у детей с 2-х лет. В Центре интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 была проведена замена оборудования подачи кислорода в 4-х палатах (газовые розетки и флоуметры), а также приобретено хирургическое ЛОР-оборудование для отделения торакальной хирургии, благодаря которому взрослым пациентам с МВ будут проводить микрохирургические операции. Для НИИ микологии им. Кашкина приобретены рециркуляторы и мелкая бытовая техника в боксы, где лежат пациенты с МВ. Для пациентов, наблюдающихся в Центре интенсивной пульмонологии ГМПБ №2, переданы лекарственные средства. Оплачены иммунологические исследования крови для пациента Детского центра МВ. Оказана благотворительная помощь семьям погибших пациентов. 		



11 Психологическое консультирование для пациентов и их семей, в том числе в стационаре Центров МВ г. Санкт-Петербурга и ГБ №57 г.Москвы

441 720

- В Санкт-Петербурге профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и групповые встречи для родителей. В течение года психологическую помощь получали порядка 35 человек.
- 28 июня по многочисленным просьбам пациентов и родителей прошел вебинар на тему «Как пережить смерть близкого человека?», подготовленный медицинским психологом Ольгой Полетаевой, имеющий многолетний опыт работы с людьми в кризисных состояниях
- В ноябре пациенты, находящиеся в листе ожидания операции пересадки легких и наблюдающиеся в Москве по желанию смогли обратиться к медицинскому психологу для личных консультаций. ,



12 Проведение благотворительных событий

431 774

- 27 февраля в Санкт-Петербурге на сцене Александринского театра состоялся единственный показ оперы И.Стравинского «Царь Эдип» в поддержку больных МВ. Организатором данного мероприятия выступил Благотворительный фонд «Острова».
- 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.



13 Целевая помощь Комиссаровой М.В., участнице российской олимпийской сборной 2014 г., получившей тяжелую травму.

101 800