

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2018 г.

1 «Шопеновская премия». 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.

683 472 руб.

В течение года рамках специальной номинации «Студенты» Фонд продолжает поддерживать 10 молодых людей с муковисцидозом, учащихся в высших учебных заведениях РФ на очной, очно-заочной и заочной форме. В течение года именные стипендии получали 10 человек. В ноябре были подведены итоги «Шопеновской премии 2018». Более 50 человек были отмечены в трех номинациях – «Люди с МВ», «Неравнодушные» и «Журналисты, освещающие вопросы МВ».



2 «Инициатива». Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России для решения проблем МВ на местах -- проведение научно-практических конференций, школ, акций, благотворительных мероприятий и т.д.

3 010 267 руб.

В 2018 году в 11 регионах РФ были проведены **научно-практические конференции для докторов школы для пациентов** – в Республике Коми, в Крыму, Чечне, Татарстане, Астраханской обл., Белгородской обл., Кировской обл., Кемеровской обл. (г.Кемерово и г.Новокузнецк), Красноярском крае, Пермском крае, в г.Севастополе. В дни проведения конференций для пациентов были организованы консультации ведущих специалистов из Москвы и Санкт-Петербурга.

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

В Башкирии (г.Уфа) и г.Саратове взрослые пациенты с МВ и родители детей с МВ реализовали **проект по содействию в трудоустройстве для молодых инвалидов**, привлекая к партнерству городские коммерческие предприятия и региональные органы власти.



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.

1 217 846 руб.

Профессиональное обучение:

- В апреле и декабре 2018 г. в Санкт-Петербурге прошли тематические циклы повышения квалификации «Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких». Обучение успешно завершили и работают 12 докторов из Кирова, Красноярска, Москвы, Ростова-на-Дону, Севастополя, Томска, Уфы, Хабаровска, Ярославля.

Открытие кабинетов кинезитерапии:

- 9 февраля 2018 г. был открыт кабинет кинезитерапии в ГБУЗ РК РДКБ, г.Симферополь, которые посещают дети с МВ во время госпитализации.
- Приобретен спортивный инвентарь и медицинское оборудование для Ярославской Детской клинической больницы, занятия с пациентами проводятся в палатах.
- Осенью 2018 завершился ремонт кабинета кинезитерапии в г.Нягани, ХМАО-Югра. Открытие планируется в мае 2019 г.



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

1 479 489 руб.

- В мае были подведены итоги конкурса научных публикаций о муковисцидозе. Победителем стал Черняк А.В., к.м.н., врач функциональной диагностики, зав.лабораторией функциональных и звуковых методов исследования НИИ Пульмонологии – автор научно-исследовательских статей и обзоров о наблюдении пациентов, прошедших трансплантацию легких.
- Продолжается 2-ой (заключительный) этап проекта «Создание набора для ПЦР-диагностики генов В.серасiа complex в нативной мокроте пациентов с муковисцидозом» на базе ФГБОУ ВО «Самарский государственный медицинский университет» МЗ РФ.
- Совместно с Детским центром МВ на базе ДГБ Святой Ольги (г.Санкт-Петербург) в течение 2018 г. шла программа скринингового исследования на наличие остеопении или остеопороза во всех возрастных группах пациентов с МВ, проживающих в г. С-Пб и ЛО.



В течение года Фонд организовал обучение для 22 специалистов.

- С 28 января по 2 февраля стажировку на рабочем месте в центре муковисцидоза клиники Хадасса (Израиль) прошли 2 врача-бактериолога из Самары и Санкт-Петербурга.
- Фонд оказал помощь заведующей микологической клиникой СЗГМУ им.Мечникова - Борзовой Ю.В. в оплате орг.взноса для участия с постерным докладом в 8-ом Международном Конгрессе "Достижения против аспергиллеза", проходящем 1-3 февраля в Лиссабоне (Португалия).
- С 28 февраля по 2 марта обучение на курсе «Особенности ультразвуковой диагностики органов пищеварения при муковисцидозе» на базе ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» прошли 2 врача из Екатеринбурга и Воронежа.
- В апреле врачи из Воронежа, Астрахани и Красноярска прошли обучение в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Св. Ольги «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний» (модуль для педиатров), также в апреле врач-пульмонолог из Белгорода посетила цикл «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний» (модуль для пульмонологов).
- В июне фонд оплатил орг.взнос, проезд и проживание для двух врачей из Санкт-Петербурга и клинического психолога для участия с 6 по 9 июня в 41-ой Европейской конференции по муковисцидозу в г.Белград (Сербия); также благодаря поддержке фонда участие в Конгрессе принял врач-генетик из г.Сургут (ХМАО-Югра), представив тематический постерный доклад
- В июне специальный тематический курс «Лабораторная микология» на базе НИИ медицинской микологии имени П.Н.Кашкина прошел врач из Белгородской области. С 31.07 по 01.08 при поддержке Фонда центры муковисцидоза Санкт-Петербурга с ознакомительным визитом посетил главный врач БУЗ ВО «Областная детская клиническая больница №2» Воронежской области Авдеев Сергей Алексеевич.
- Лор-врач Центра интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 г.С-Пб в июле 2018 г. приняла участие в работе VIII Мирового конгресса эндоскопической хирургии околоносовых пазух, основания черепа, головного мозга и позвоночника, проходящем в г.Барселона (Испания), а в октябре участвовала в Международном курсе «Эндоскопические диссекция околоносовых пазух».
- В сентябре стажировку на рабочем месте в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Святой Ольги (С-Пб) прошли 3 врачей: из Республики Бурятия, Республики Марий Эл и из поликлиники Санкт-Петербурга.
- В ноябре врач-генетик Медико-генетического центра Санкт-Петербурга прошла очную 2-недельную стажировку в Королевском Госпитале Бромптон (г.Лондон, Великобритания).
- В ноябре в Научном центре здоровья детей г. Москва 4 врачей (педиатры и диетологи) из Республики Татарстан, Волгограда и Ярославля прошли цикл обучения «Питание детей с муковисцидозом», а доктор из Республики Чечни прошла 2-недельную очную стажировку на рабочем месте.



6

Издание печатной и видеопродукции.

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

2 646 952 руб.

- Фонд поддержал издание [«Регистра больных муковисцидозом в Российской Федерации, за 2016 г.»](#).
- При поддержке фонда кафедрой педиатрии и неонатологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им.И.И. Мечникова Минздрава России издано учебное пособие [«Практика современной ингаляционной терапии. Тренировка дыхательных мышц и удаление мокроты»](#) (издание второе, исправленное и дополненное); Фонд оплатил печать тиража для бесплатного распространения в регионах России.
- С июля 2018 г. большая часть изданий БФ «Острова» была опубликована в [электронном виде на «ЛитРес»](#) и доступна для бесплатного скачивания и чтения большому количеству людей.
- При участии друзей фонда и родителей детей с МВ из Санкт-Петербурга на русский язык было переведено видео «Что такое муковисцидоз? Кратко и просто о сложном заболевании». Прямой доступ по ссылке: <https://www.youtube.com/watch?v=BhFpFiZumS0>
- Издана и разослана в регионы брошюра для родителей [«Кинезитерапия при муковисцидозе: День за днем»](#).
- В 5 регионах в поликлиниках при поддержке со стороны органов здравоохранения размещены [информационные плакаты о заболевании](#), всего охвачено порядка 40 учреждений.
- В течение октября по заявкам из 56 регионов фонд разослал посылки с бесплатными дополнительными тиражами книг и брошюр, изданных ранее: «Жизнь с Лукасом», «Пора за стол», «Почему я должен принимать таблетки каждый день во время еды?», «Практика современной ингаляционной терапии», «Рекомендации ESPEN-ESPGHAN-ECFS по диетотерапии при МВ у младенцев, детей и взрослых», Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом.



7

Организация и проведение конференций.

5 703 743 руб.

- 18-19 мая 2018 г. в Санкт-Петербург состоялась IX 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.
- 26-27 ноября в рамках Европейской недели муковисцидоза в Москве прошла VIII Всероссийская Конференция пациентских организаций: [«Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России»](#). В мероприятии приняли участие представители пациентских организаций, занимающихся проблемами муковисцидоза из 54 субъектов РФ, представители профильных министерств и ведомств.
- Материалы конференций опубликованы на сайте фонда в разделе «Программы» - «Конференции». [Прямая ссылка для доступа.](#)



8

Трансплантация легких.

Помощь людям, находящимся в листе ожидания, и медицинским учреждениям, где проводится операция.

5 129 524 руб.

- В течение года 28 человек получали помощь фонда – лечебное питание, насосы для его введения и одноразовые магистрали. Большинство из них (20 человек) – ожидающие трансплантацию легких. Еще 8 человек из числа тех, кто благополучно прошел через операцию, но нуждается в дополнительной нутритивной поддержке.
- По просьбе докторов и благодаря дополнительной поддержке спонсоров, Фонд взял в программу помощи лечебным питанием еще трёх человек с низким уровнем ИМТ (индекса массы тела), кому важно набрать вес для постановки в лист ожидания трансплантации легких.
- 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 и расходные материалы для ухода за пациентами в тяжелом состоянии после операции
- Операции по пересадке легких была сделана 4 пациентам с МВ в двух центрах – ФГБУ НИИ им.Шумакова и НИИ им.Склифосовского.



9

Помощь Центрам муковисцидоза и пациентской организации Санкт-Петербурга и Ленинградской области

1 656 509 руб.

- Для кафедры микробиологии ПСПбГМУ приобретены реактивы для проведения микробиологических исследований пациентов Детской Клинической больницы Ленинградской области.


- Для отделений пульмонологии передана бытовая техника, предоставленная компанией Redmond – элетрочайники, термопоты, мультиварки.
- Оплачено проведение молекулярно-генетического исследования для 7 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, оплачены доп.компоненты для спирографа SpiroScout, который используется 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 одного из взрослых пациентов с МВ из Санкт-Петербурга по просьбе лечащего врача приобретено леченое питание.
- Оказана помощь в оплате юридических услуг для Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» в связи с перерегистрацией некоммерческой организации.
- Оказана благотворительная помощь семьям погибших пациентов.



10 Помощь региональным Центрам муковисцидоза и организациям пациентов.

1 320 322 руб

- По просьбе докторов НЦЗД РАМН РФ (Москва) Фонд оказал помощь в покупке лечебного питания для 2 детей с муковисцидозом из регионов России, которым была установлена гастростома для коррекции нутритивного статуса.
- Для Центров муковисцидоза из ХМАО-Югры (Нижневартовск, Сургут 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 Нижегородской области оказана помощь в регистрации некоммерческой организации, представляющей их интересы.
- По просьбе отделения пульмонологии ГБУ РО «ОДКБ им. Н.В. Дмитриевой» Рязанской области, Фонд приобрел инфузиомат для ввода энтерального питания и антибиотиков для 9-летней пациентки с тяжелым течением заболевания. Также фонд приобрел лечебное питание на 9 мес. и сопутствующие расходные материалы для семьи.
- По просьбе врачей для 8-летнего пациента из г. Читы (Забайкальский край) приобретен портативный кислородный концентратор, с которым ребенок может летать для госпитализации в Москву.

11	Психологическое консультирование для пациентов и их семей, в том числе в стационаре Центров МВ г. Санкт-Петербурга и ГБ №57 г.Москвы	619 006 руб.
	<ul style="list-style-type: none"> • В Санкт-Петербурге профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и групповые встречи для родителей. В течение года психологическую поддержку получали порядка 40 человек. • В июле 2018 г. по просьбе докторов и родителей было проведено консультации для пациентов Российской Детской клинической больницы • В течение года с участием медицинского психолога прошло 9 встреч для пациентов и 6 семинаров для докторов в регионах России. • В течение года пациенты, находящиеся в листе ожидания операции пересадки легких и наблюдающиеся в Москве по желанию могут обращаться к медицинскому психологу для личных консультаций. 	
Итого, расходы на реализацию благотворительных программ в 2018 г. составили		25 069 670 руб.