

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2019 г.

1	«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.	520 тыс. руб.
----------	---	----------------------

В течение года в 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 десять студентов из Москвы, Екатеринбурга, Орловской области, Краснодарского края, Чувашской Республики, Республики Марий Эл, Курганской области, Оренбургской области, Республики Адыгея.



2	«Инициатива». Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России для решения проблем на местах.	3 490 тыс.руб.
----------	--	-----------------------

В 2019 году в 9 регионах России были проведены **научно-практические конференции для докторов** - в Республике Чувашия, Республике Татарстане, Республике Удмуртии, Вологодской, Оренбургской, Воронежской, Калининградской, Новосибирской и Калужской областях. В городе Мурманске состоялась **школа повышения квалификации** врачей-педиатров Северо-Западного региона под руководством главного внештатного педиатра в СЗФО д.м.н., профессора Булатовой Е.М. В дни проведения конференций для пациентов были организованы консультации ведущих специалистов из Москвы и Санкт-Петербурга.

Для родителей детей с муковисцидозом были организованы **школы для пациентов** – в Республике Удмуртии, Ростовской, Оренбургской, Тверской и Нижегородской областях. При участии местных органов власти в двух регионах были проведены **круглые столы** с участием приглашенных докторов из Москвы и Самары: в ноябре в Челябинске на тему «Особенности лабораторной диагностики инфекционных осложнений при муковисцидозе»; в декабре в Омске по вопросам оказания специализированной медицинской помощи детям и взрослым с МВ. В декабре во Владимирской области на площадке международного биотехнологического центра «Генериум» прошел круглый стол с привлечением специалистов в области муковисцидоза, лидеров и участников пациентских организаций, представителей Росздравнадзора.



3	«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.	2 300 тыс.руб.
---	---	----------------

Профессиональное обучение:

- В апреле в Санкт-Петербурге прошел обучающий цикл «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких». Успешно прошли обучение 7 специалистов из Оренбургской обл., ХМАО-Югры, Московской обл., Волгоградской обл., Свердловская обл., Томской обл., Красноярского края.
- В октябре в Москве состоялся симпозиум «Клинический разбор при муковисцидозе» и практико-ориентированный семинар по методам кинезитерапии. Участие в семинаре приняли 20 специалистов из 9 регионов России.
- В декабре в Санкт-Петербурге прошел учебный цикл для кинезитерапевтов «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких». В нем приняли участие пять специалистов из четырех регионов страны: Кировской, Новосибирской, Воронежской областей и Алтайского края.

Открытие и оборудование кабинетов кинезитерапии:

- В г. Нягани (ХМАО-Югра) открыт первый в России кабинет кинезитерапии для взрослых больных муковисцидозом.
- Для ГБУЗ Ярославской области «Центральная городская больница» передано оборудование для занятий кинезитерапией в палатах – мячи, ленты-эспадеры, дыхательные тренажеры.



4	«Наука». Реализация научно-исследовательских проектов и конкурс академических достижений.	2 300 тыс.руб.
---	--	----------------

- В апреле были подведены итоги конкурса научных публикаций о муковисцидозе. Трое участников стали лауреатами конкурса: Горина Ю.В. – к.м.н., врач-педиатр, старший научный сотрудник ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ за работу «Генотип-фенотипические корреляции течения кистозного фиброза у российских детей. Первое описание одиннадцати новых мутаций». Кондратьева Е.И. - д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу. «Характеристики мутаций больных муковисцидозом в Российской Федерации по данным регистра 2017 года и возможности таргетной терапии». Новоселова О.Г. - научный сотрудник научно-консультативного отдела муковисцидоза ФГБНУ "МГНЦ", врач-педиатр, врач-генетик. «Влияние полиморфизма генов 1-й фазы метаболизма ксенобиотиков на эффективность антибактериальной терапии у пациентов с муковисцидозом, гомозиготных по мутации F508DEL гена CFTR».
- В апреле при поддержке Фонда победитель конкурса научных публикаций 2018 г. врач ФГБОУ ВО СамГМУ Исмагуллин Д.Д. принял участие в 29-м Европейском конгрессе клинической микробиологии и инфекционных заболеваний с докладом о первых результатах научного проекта «Скрининг распространенности колонизации и инфицированности нетуберкулезными микобактериями пациентов с муковисцидозом в РФ».

- В августе Фонд оказал помощь в приобретении современного компьютера для обработки больших баз данных, получаемых из секвенирования Лаборатории пренатальной диагностики наследственных и врожденных болезней НИИ акушерства гинекологии и репродуктологии им Д.О. Отта.
- В сентябре завершилась реализация проекта «Скрининговое исследование на наличие остеопении или остеопороза во всех возрастных группах пациентов с муковисцидозом, проживающих в г. Санкт-Петербурге и Ленинградской области». Исследование проводили в 2017-2019 гг. врачи СПб ГБУЗ ДГБ Святой Ольги при поддержке благотворительного фонда «Острова».



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

1 120 тыс.руб.

В течение года Фонд организовал обучение для 35 специалистов:

- В феврале врач ЛФК ГБУЗ Ярославской области «Центральная городская больница» посетил семинар «Физические методы реабилитации в неврологии и педиатрии» с использованием эластичных лент и нестабильных платформ «Thera-band».
- С середины февраля по конец мая при поддержке Фонда курс профессиональной переподготовки по специальности "Диетология" на базе ФГАОУ Первый Московский государственный медицинский институт им. И.М. Сеченова прошла врач-эндокринолог из Москвы.
- В марте стажировку в Детском центре муковисцидоза на базе Детского Центра муковисцидоза в ГБУЗ «ДГБ им. Святой Ольги», г. Санкт-Петербург прошли специалисты из Екатеринбурга, Челябинска и Саратова.
- В апреле Фонд поддержал обучение для 3-х специалистов из Екатеринбурга и Красноярска в бюджетном цикле «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний /муковисцидоз/, модуль для педиатров» и двух врачей из Барнаула и Белгорода в бюджетном цикле «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний /муковисцидоз».
- В апреле организовано обучение на цикле по кинезитерапии для специалистов из Оренбурга, Нягани, Московской области, Екатеринбурга, Томска и Красноярска.
- В мае специалист из Оренбурга прошел курс повышения квалификации «Лечебная физкультура» на базе Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. академика И.П. Павлова
- В июне прошел обучение специалист из г. Белгород по программе «Микология» на базе ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова
- В июне три специалиста из Кемерово, Новосибирска и Белгорода приняли участие в первом в России цикле тематического усовершенствования «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе»
- В июне врач-оториноларинголог из г. Белгород посетила курс повышения квалификации «Микрохирургия носа» по специальности «Оториноларингология» на базе ФГБУ «Научно-исследовательский институт уха, горла, носа и речи».
- В сентябре впервые была организована стажировка на рабочем месте на базе центра муковисцидоза в ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» (г. Санкт-Петербург) для среднего медицинского персонала из четырех регионов: Самара, Хабаровск, Республика Адыгея, Республика Коми.
- В октябре два врача-генетика из Санкт-Петербурга и Москвы приняли участие в «MGNGS School'19», посвященной анализу и интерпретации данных полученных при NGS секвенировании ДНК пациентов с наследственными заболеваниями.

- В ноябре врач-оториноларинголог из г. Казань приняла участие в международной конференции «Эндоскопическая трансназальная нейрохирургия» на базе Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, г. Тюмень.
- В декабре в Санкт-Петербурге шесть врачей из Барнаула, Воронежа, Кирова, Новосибирска приняли участие в обучении в цикле тематического усовершенствования «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких» на базе ГБОУ ВПО «ПСГМУ им. ак. И.П. Павлова» и ДГБ Св. Ольги.



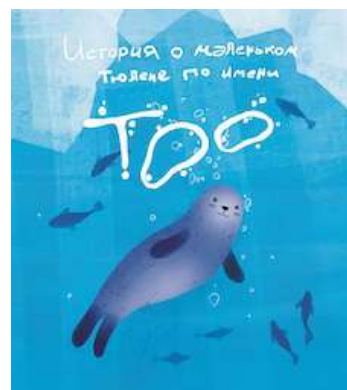
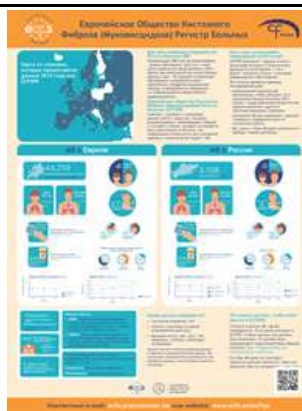
6

Издание печатной и видеопроодукции

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

2 760 тыс.руб.

- Переведен и опубликован Краткий отчет Европейского регистра 2016 г., адаптированный для ознакомления пациентами; в отчет также включены данные по Российской Федерации. Также в январе на Youtube опубликовано видео с семинара ["Образ жизни с муковисцидозом: Кинезитерапия, Микробиология и Психология"](#)
- Опубликован макет постера о Регистре пациентов с муковисцидозом, где сравниваются общеевропейские показатели и данные из России.
- Опубликован Регистр пациентов с муковисцидозом Российской Федерации за 2017 г., в издании которого Фонд оказал финансовую поддержку.
- Переведены и изданы Директивы по наилучшей практике Европейского общества муковисцидоза (ECFS): пересмотр 2018 года.
- Издана книга «История о маленьком тюлененке по имени Тоо» для детей 0+. По страницам книги ребята могут совершить путешествие в Заполярье вместе с тюлененком Тоо, который знакомится со своим телом и окружающим миром, учится понимать важность правильного питания для здоровой и счастливой жизни.
- В декабре завершилась ежегодная большая рассылка литературы. Книги и брошюры были разосланы в 43 региона нашей страны.



7 Организация и проведение конференций**5 270 тыс.руб.**

- 5-6 апреля в Санкт-Петербурге прошла Первая Всероссийская конференция с международным участием «Физические методы реабилитации при муковисцидозе». В ней приняли участие порядка 40 человек.
- 25-26 апреля в Красноярске состоялся XIV Национальный конгресс «Актуальные проблемы муковисцидоза». Благотворительный фонд «Острова» стал спонсором 12 врачей из региональных отделений реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ) для участия в Конгрессе.
- 4-8 июня в рамках Европейского конгресса по муковисцидозу, который состоялся в Ливерпуле, медицинский психолог Полетаева О.О. представила результаты программы фонда «Острова» «Психологическая помощь» за 2014-2018 гг.
- В сентябре в Милане состоялась Первая международная рабочая встреча по вопросам помощи взрослым пациентам с муковисцидозом - The 1st Adult Cystic Fibrosis International Workshop. Фонд выступил информационным партнером мероприятия и оплатил расходы для участия четырех российских участников из Москвы и Санкт-Петербурга.
- 14 июня при поддержке Фонда в рамках «Всероссийский конгресс по медицинской микробиологии, клинической микологии и иммунологии. XXII Кашкинские чтения» состоялся симпозиум «Микробиологическая диагностика респираторных инфекций у больных муковисцидозом».
- 10 июля состоялась IV межрегиональная онлайн конференция «Итоги 42-го европейского конгресса по муковисцидозу», при финансовой поддержке Фонда.
- 12 октября в Санкт-Петербурге состоялась IX Всероссийская Конференция пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России: в фокусе внимания организация системы помощи взрослым с муковисцидозом».
- 14-15 ноября в г. Ярославле состоялся Первый Всероссийский форум медицинских и общественных организаций «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом». Фонд «Острова» оказал поддержку в проведении двух секций в рамках Форума.

**8 Трансплантация легких**

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

5 160 тыс.руб.

- В течение года 28 человек получали помощь фонда – лечебное питание, насосы для его введения и одноразовые магистралы.
- Большинство из них (19 человек) – ожидающие трансплантацию легких. Еще 6 человек из числа тех, кто благополучно прошел через операцию, но нуждается в дополнительной нутритивной поддержке.
- Дополнительно фонд продолжает оказывать помощь в лечебном питании для 3-х пациентов, кому важно преодолеть истощение и повысить индекс массы тела для постановки в лист ожидания трансплантации.
- С декабря фонд стал поддерживать пациента из Иркутской области, ожидающего трансплантацию легких, в оплате жилья в Москве.



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

1 350 тыс.руб.

- В январе для СПбГБУЗ ДГБ Святой Ольги было приобретено оборудование для организации кабинета амбулаторного приема: рециркулятор, весы и ростомер и новорожденных. Для ПСПБГМУ им. И.П. Павлова приобретено медицинское оборудование для пульмонологического отделения и расходные материалы для пациентов, прошедших операцию по трансплантации легких.
- В марте были приняты изменения в Закон Санкт-Петербурга «Социальный кодекс Санкт-Петербурга», которые расширили меры поддержки и стал основанием для выделения финансирования на приобретение медицинских изделий для ингаляционной терапии. Детальный алгоритм обеспечения находится в стадии разработки. Вместе с сообществом пациентов мы ожидаем его появления. Понимая, что реализация мер бюджетной поддержки займет определенное время, Фонд «Острова» приобрел на время переходного периода ингаляторы-небулайзеры для впервые выявленных пациентов и тем, кому по медицинским показаниям впервые назначены ингаляции для лечения заболеваний придаточных пазух носа. 15 приборов переданы Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», куда могут обращаться семьи пациентов из Санкт-Петербурга и Ленинградской области.
- В апреле при финансовой поддержке БФ «Острова» прошло собрание детских пульмонологов Санкт-Петербурга, работающих в поликлиниках города.
- С мая 2019 года в Санкт-Петербурге утвержден Тариф «Комплексное молекулярно-биологическое исследование биоматериала нижних дыхательных путей у пациентов с муковисцидозом» для амбулаторного обследования. Благодаря этому пациенты с муковисцидозом, жители Санкт-Петербурга, смогут регулярно исследовать мокроту для мониторинга микробного пейзажа. Данное нововведение возлагает большие обязательства на лабораторию ГМПБ№2. Предвосхищая увеличение количества исследований, лаборатория обратилась в Фонд «Острова». 28 мая для ГМПБ №2 были приобретены и переданы дорогостоящий дополнительный ламинарный бокс и механический 8-канальный дозатор, которые создают комфортные и безопасные условия работы врача-микробиолога.
- В ноябре в Санкт-Петербурге прошла региональная Школа для родителей пациентов с муковисцидозом. Организатором стала Ассоциация «Организация помощи больным муковисцидозом», школа прошла при финансовой поддержке Благотворительного фонда «Острова».
- В декабре для СПб ГБУЗ ДГБ Святой Ольги были приобретены две системы хранения (этажерки) и стиральная машина. Для ПСПБГМУ им. Павлова были приобретены рециркулятор, 2 ингалятора и небулайзеры к ним.



10 Помощь региональным Центрам муковисцидоза и организациям пациентов

1 390 тыс.руб.

- В феврале в ФГБУ «МГНЦ» (г. Москва) при финансовой поддержке Фонда состоялось общероссийское заседание членов рабочей группы по муковисцидозу при Главном внештатном специалисте по медицинской генетике МЗ РФ Куцeve Сергеe Ивановиче.
- Фонд «Острова» присоединился к инициативе создания «Порядка оказания медицинской помощи больным муковисцидозом РФ» и взял на себя оплату научно-исследовательской работы (НИР) по теме «Хронометражные расчеты деятельности врачей специалистов, обеспечивающих оказание помощи пациентам с муковисцидозом для корректировки законченного случая лечения в амбулаторных и стационарных условиях».
- В рамках совместной программы ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» и Благотворительного фонда «Острова» по охвату больных муковисцидозом генетическим обследованием и сокращению количества пациентов с муковисцидозом без ДНК диагностики были проведены консультации пациентов с МВ в регионах страны: Пермском крае, республиках Башкортостан, Татарстан, Бурятия и Коми, Оренбургской, Нижегородской, Мурманской и Ростовской областях.
- В октябре в Общественной палате Российской Федерации обсудили продолжительность приема и порядок оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках круглого стола «Усовершенствование медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации».

11 Психологическое консультирование для пациентов и их семей

910 тыс.руб.

- Профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и их семей в Санкт-Петербурге. Медицинский психолог консультирует пациентов, ожидающих трансплантацию легких, а также пациентов после операции в период реабилитации (очные и/или онлайн консультации).
- С января по декабрь были проведены очные групповые встречи и индивидуальные консультации для родителей детей с муковисцидозом в Чебоксарах, Вологде, Улан-Удэ, Казани, Калининграде, Уфе, Калуге, Ижевске, Омске. В Улан-Удэ и Казани прошли семинары вместе с врачами-педиатрами и пульмонологами для обсуждения психологических аспектов лечения.

Итого, расходы на реализацию благотворительных программ в 2019 г. составили

26 570 тыс.руб.