

ГОДОВОЙ
ОТЧЕТ



Острова

Благотворительный
фонд

2023

ДЫШАТЬ и ЖИТЬ

www.ostrovaru.com



ОГЛАВЛЕНИЕ

ВСТУПЛЕНИЕ

Обращение к читателям	3
Что такое «муковисцидоз»?	5
О Фонде	6
Лечение муковисцидоза	7
Муковисцидоз в России сегодня	8
Актуальные проблемы	8
«Взрослые» вопросы людей с муковисцидозом	9
Планы Фонда на будущее	10

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

I. Поддержка специалистов, работающих с пациентами с муковисцидозом	11
II. Индивидуальная поддержка	17
III. Информационная поддержка	18
IV. Помощь регионам	23
V. Генетические исследования и преконцепционный скрининг	27

ФИНАНСОВЫЕ ОТЧЁТЫ

Поступление средств и расходы	29
Расходы по программам	30

ИСТОРИИ ПРО ТЕХ, КТО ПОМОГАЕТ

Семья Егора и Ольги	31
Акция «Елка желаний» с ББР Банком	32
Адресная поддержка отдельных регионов	33

ОРГАНИЗАЦИЯ

Наша команда	34
Попечительский совет	35
Правление Фонда	35
Партнеры Фонда	36
Контакты и реквизиты	37
Как помочь Фонду «Острова» и его подопечным?	38

ВСТУПЛЕНИЕ

Обращение к читателям



**Адоньева
Мария Владимировна**

основатель Фонда и член Правления
Окончила СПбГУ, занимается
благотворительностью, воспитывает
троих детей

Наш Фонд «Острова» начинался, как и многие благотворительные организации, с неравнодушных людей, которые не могли оставаться в стороне при виде детей с неизлечимым заболеванием.

В то время информация о муковисцидозе не была широко доступна. Многие дети не могли получать соответствующее лечение из-за неверных постановок диагноза.

Мы начинали с адресной помощи инфекционному отделению в детской больнице Св. Ольги в Санкт-Петербурге. Чуть позже появилась идея создания благотворительного фонда для более комплексной и широкой поддержки пациентов с муковисцидозом.

Более 10 лет наш Фонд развивался и рос, ориентируясь на нужды пациентов и экспертное мнение профессиональных врачей. Сейчас можно уверенно сказать, что благодаря слаженной работе всей команды Фонда, врачей, пациентских организаций ситуация сильно изменилась, и мы продолжаем делать все возможное для улучшения жизни наших подопечных на территории России.



**Орлов
Александр Владимирович**

к.м.н., врач-педиатр, заведующий 3 отделением ГБУЗ ДГБ Св. Ольги, руководитель Центра по лечению детей с муковисцидозом в Санкт-Петербурге, доцент кафедры педиатрии и неонатологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И.Мечникова МЗ РФ (г. Санкт-Петербург). Попечитель Фонда

Уникальность Фонда в том, что он работает на всю Россию (все важные конференции в 2023 прошли с участием Фонда). Все необходимые методические/обучающие материалы есть в РФ или в печатном виде, или на сайте Фонда. 20 лет назад почти ничего не было. В 2023 появилась проблема Таргета: изданы методические материалы, прошли конференции, появились простые материалы для детей и родителей. Если надо оказать конкретную помощь (врачам или пациентам), всегда она оказывается действенной.



**Нестерук
Ольга Николаевна**

исполнительный директор Фонда

В 2023 году мы частично изменили структуру программ Фонда, сделав акцент на поддержке генетических исследований, индивидуальной помощи взрослым пациентам и стратегически важной теме профилактики муковисцидоза.

Такая многосторонняя работа возможна благодаря учредителям Фонда, нашим партнерам и жертвователям — физическим лицам, федеральным и региональным компаниям, разделяющим ценности системной благотворительности и доверяющие Фонду!

Искренне благодарим каждого человека и каждую организацию, которые поддержали наши проекты в 2023 году

Вторая и самая важная наша экспертная опора — это сообщество российских докторов, увлеченных темой муковисцидоза и заинтересованных в развитии медико-социальной помощи нашим подопечным.

Отдельно я хочу поблагодарить пациентов и их семьи. Мы видим их ежедневные усилия в лечении, чувствуем, как они заряжены энергией и стремятся жить так, чтобы болезнь не становилась препятствием в реализации их планов. Мы благодарны за то, что наши подопечные и их близкие доверяют нам свои просьбы и насущные потребности, активно включаются в программы Фонда и всегда дают конструктивную обратную связь!



**Мусина
Елена Михайловна**

председатель Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить»

БФ «Острова» — наш надежный партнер и друг! На протяжении многих лет Фонд поддерживает практически все наши инициативы, даже порой нестандартные для пациентской организации идеи.

Кроме финансовой поддержки проектов, мы знаем, что всегда можем обратиться к сотрудникам Фонда за любой другой помощью и консультацией, независимо от реализации проектов.

Поддерживая наши инициативы, Фонд «Острова» поддерживает и сохраняет жизни наших подопечных, страдающих муковисцидозом. Искренне благодарим за поддержку!

Что такое «муковисцидоз»?

Муковисцидоз — это самое распространенное редкое (орфанное) генетическое заболевание. Во всем мире насчитывается около 100 000 людей с муковисцидозом.

В России орфанными (от слова «orphan», англ. «сирота») считаются болезни, которые встречаются менее чем у одного человека из 10 000. В связи с низкой распространенностью редких заболеваний и высокой стоимостью лечения они были выделены в отдельное направление.

В России по данным Национального регистра живут
> 4 200 человек с муковисцидозом

Муковисцидоз — это генетическое заболевание, передающееся по наследству и обусловленное мутацией в гене CFTR. У каждого человека есть ген CFTR, а каждый 20 человек на земле является носителем мутации в этом гене, обычно сам того не подозревая. Если ребенок рождается у двух носителей дефектного гена, вероятность рождения ребенка с поврежденным геном CFTR, вызывающим муковисцидоз, составляет 25% (или один к четырем).

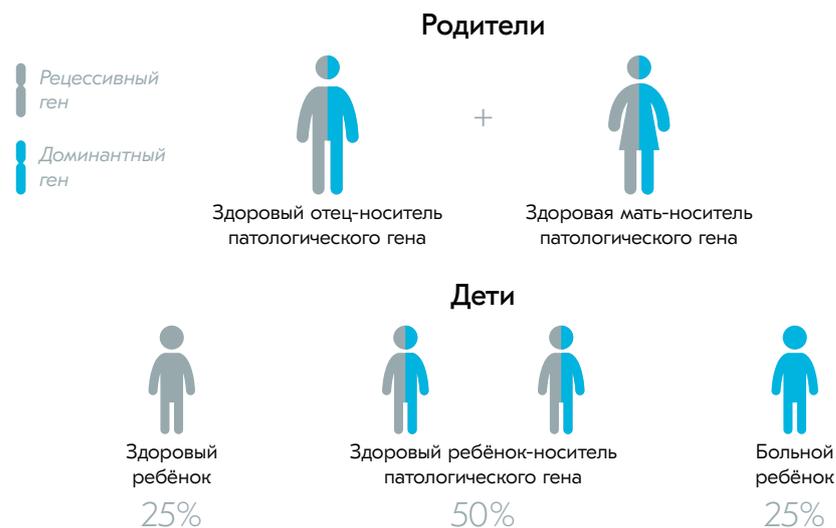


Схема наследования муковисцидоза

В результате этой генетической «поломки» нарушается работа хлорного канала в мембранах клеток и все секреты (слизь), выделяемые различными органами человека, становятся более вязкими и густыми. Слизь скапливается в легких, пищеварительной системе и других органах, вызывая широкий спектр сложных симптомов, поражающих весь организм, приводящих к значительному ухудшению качества жизни человека.

Муковисцидоз не заразен и не оказывает влияния на интеллектуальные способности человека. При своевременной диагностике и необходимом лечении люди с муковисцидозом живут полноценной жизнью.

О Фонде

Фонд «Острова» с 2010 года работает совместно с российским медицинским сообществом, пациентскими и общественными организациями для того, чтобы каждый человек с муковисцидозом в России мог получить высокий, соответствующий мировым стандартам уровень помощи у себя по месту жительства.

Миссия Фонда:

Создать условия для увеличения продолжительности и улучшения качества жизни людей с муковисцидозом в России.

Где мы работаем:

Фонд работает на всей территории Российской Федерации.

Основные направления деятельности Фонда:



Поддержка специалистов, работающих с пациентами с муковисцидозом



Индивидуальная поддержка



Информационная поддержка



Помощь регионам



Генетические исследования и прекоцепционный скрининг



**Степаненко
Татьяна Александровна**

к.м.н., врач-пульмонолог, заведующая пульмонологическим отделением № 2 СПб ГБУЗ «ГМБ № 2», руководитель Центра по лечению взрослых с муковисцидозом г. Санкт-Петербурга

Фонд «Острова» — одна из немногих благотворительных организаций, которая, в первую очередь, решает фундаментальные задачи. Конференции и конгрессы, организованные Фондом, позволяют узнать докторам в различных регионах самую современную информацию о проблемах муковисцидоза, наследственных заболеваний легких. Эта помощь бесценна.

Не могу не отметить и поддержку научных проектов, что не менее важно для сообщества врачей. За годы сотрудничества мы смогли достичь в некоторых вопросах обследования и лечения пациентов с муковисцидозом мирового уровня.

Огромное спасибо учредителям Фонда «Острова»!

Лечение муковисцидоза

Детям и взрослым с муковисцидозом на протяжении всей жизни требуется постоянное наблюдение у врачей, регулярные процедуры и прием большого количества самых разных препаратов.

Стандартная терапия

- широкий спектр симптоматических лекарственных препаратов
- кинезитерапевтические методики (комплекс специальных упражнений)
- высококалорийная диета

Все вышеперечисленные меры являются обязательным симптоматическим лечением, но не влияют на основную причину муковисцидоза — нарушение работы белка CFTR.

Таргетная терапия

Во всем мире муковисцидоз остается неизлечимой болезнью. Но несмотря на это, вместе с развитием новых технологий и способов лечения продолжительность и качество жизни людей с муковисцидозом постоянно растет.

Ещё в 2012 году были разработаны первые препараты таргетной терапии* (от англ. target «цель, мишень») при муковисцидозе, которые способны восстанавливать функцию белка CFTR. И со временем таргетная терапия становится все более качественной. Эта инновационная терапия по праву считается жизненноспасительной.

Стоимость таргетных препаратов в России на данный момент составляет от 1 200 000 до 1 800 000₽ для одного человека в месяц.

Фонд «Круг добра»

В 2021 году был создан государственный фонд помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра», который обеспечивает таргетной терапией детей с муковисцидозом до 19 лет. На сегодня среди подопечных фонда более 1600 детей с муковисцидозом.



Появление «Круга добра» стало чудом, которого мы все очень ждали. Благодаря таргетной терапии жизни пациентов и их близких меняются к лучшему.

Зайцева Юлия Анатольевна

помощник Председателя правления Фонда, директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» в Санкт-Петербурге

* Препараты таргетной терапии при муковисцидозе — это лекарства, «способные модифицировать мутантный белок CFTR таким образом, что его функция становится близкой к нормальной». (Куцев С.И., Ижевская В.Л., Кондратьева Е.И. *Таргетная терапия при муковисцидозе. Пульмонология. 2021;31(2):226-236*)

Муковисцидоз в России сегодня

Актуальные проблемы

Несмотря на то, что обеспечение таргетной терапией для детей с муковисцидозом стало возможным благодаря появлению фонда «Круг добра», до сих пор остаются нерешенными многие вопросы, которые волнуют врачей, пациентов и их близких.

Доступность таргетной терапии 19+

Один из самых острых вопросов на сегодня — это доступность таргетной терапии для людей с муковисцидозом старше 19 лет. На данный момент «Круг добра» закупает таргетную терапию для детей, а бремя финансирования таргетной терапии для взрослых пациентов лежит на регионах, что часто становится чрезмерной нагрузкой на их бюджеты.

Доступность реактивов для подтверждения эффективности таргетной терапии

Для продолжения получения таргетной терапии от «Круга добра» пациенты должны регулярно подтверждать эффективность её приема, предоставляя результаты специального исследования (потовой пробы). В большинстве регионов недостаточно реактивов для проведения этого исследования. Они закупаются из средств бюджета только для диагностики муковисцидоза (неонатального скрининга).

Финансирование генетических исследований для подбора таргетной терапии

Нерешенным остается вопрос финансирования генетических исследований по ОМС для подбора и назначения таргетной терапии, что усложняет путь некоторых пациентов до получения долгожданной помощи.

Таргетная терапия назначается только в случаях, если у пациента определены мутации в гене муковисцидоза CFTR и они входят в инструкцию к таргетному препарату. В иных случаях необходимо провести дообследование мутаций и исследование эффективности действия таргетных препаратов, которые не входят в ОМС и оплату которых на себя берут сами пациенты.

Нехватка специалистов в регионах

Для обеспечения качественного лечения и диагностики пациентов с муковисцидозом требуется постоянное наблюдение у многих узких специалистов: пульмонолога, микробиолога, диетолога, кинезитерапевта, ЛОР-врача и пр. В регионах недостаточно узкопрофильных специалистов, которые обладают специализированными знаниями для ведения людей с муковисцидозом.

«Взрослые» вопросы людей с муковисцидозом

Вместе с тем, как увеличивается продолжительность и улучшается качество жизни людей с муковисцидозом в России, все более значимыми становятся вопросы взрослых пациентов.

Репродуктивное здоровье

Муковисцидоз чаще всего ассоциируется с проблемами легких, но он в том числе имеет большое влияние на репродуктивную систему человека. В стране существует дефицит специалистов по гинекологии и урологии, среди врачей акушеров-гинекологов сохраняется настороженность в том, насколько безопасно для пациенток с муковисцидозом планировать беременность.

За последний год у людей с муковисцидозом
родилось 7 детей

Трудоустройство

Для получения необходимого лечения от государства людям с муковисцидозом требуется оформление инвалидности. В то же время этот статус препятствует трудоустройству. Работодатели редко берут на работу людей с инвалидностью, поскольку льготы на трудоустройство такого сотрудника не покрывают возможные затраты на больничные и социальные пакеты.

Противоречие заключается в том, что благодаря современной терапии состояние и качество жизни пациентов улучшается, они становятся более социально-активными и способны работать как любой другой человек. Они реже госпитализируются, соответственно, реже получают больничные листы.



**Зайцева
Юлия Анатольевна**

помощник Председателя правления Фонда, директор
Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом»
в Санкт-Петербурге

В 2022 – 2023 годах благотворительный фонд «Острова» проводил опрос среди членов пациентского сообщества муковисцидоза. Одной из самых главных респонденты отмечали тревогу за будущее: пациентов, их близких и врачей беспокоит, будут ли доступны технические средства (ингаляторы и небулайзеры) из-за ухода некоторых производителей с рынка? Будут ли доступны оригинальные таргетные препараты? И самый главный вопрос, которым озабочены все — найдется ли такой же удачный механизм обеспечения жизнеспасующей терапией взрослых пациентов с муковисцидозом, каким однажды стало создание фонда «Круг добра» для помощи детям?

Программы Фонда «Острова» направлены на то, чтобы комплексно решать актуальные проблемы и стремиться к системным изменениям в сфере оказания помощи людям с муковисцидозом. Направления работы Фонда меняются со временем для того, чтобы соответствовать потребностям благополучателей. Мы внимательно анализируем те сложности, с которыми приходится сталкиваться людям с муковисцидозом и их близким, для того, чтобы делать нашу помощь более эффективной.

Планы Фонда на будущее

Актуальные проблемы, обозначенные выше, являются комплексными и требующими объединения усилий государства, благотворительных фондов и медицинского сообщества. Для их решения необходимо, как правило, много времени и многоэтапная работа.

Каждый год мы стараемся расширять наши программы и включать дополнительные компоненты, которые позволят нам приблизиться к решению актуальных проблем пациентов с муковисцидозом.

В 2024 году запланировано:

1. Расширение программы «Индивидуальная поддержка»

Психологическая помощь

- запуск индивидуальных консультаций пациентам и родителям вне зависимости от региона проживания
- запуск проекта по психологической поддержке специалистам, оказывающим помощь людям с муковисцидозом (врачи, медицинский персонал и пр.)

Юридическая поддержка

- включение нового направления «Индивидуальное юридическое сопровождение». В первую очередь юридическая поддержка будет направлена на помощь взрослым пациентам (19+) в получении таргетной терапии

2. Расширение программы «Повышение квалификации специалистов»

Создание программы для ЛОР-специалистов. Частыми осложнениями при муковисцидозе являются полипы в околоносовых пазухах, которые значительно затрудняют дыхание пациентов. Справиться с ними могут хирурги-отоларингологи, но среди них мало специалистов, которые знакомы с особенностями муковисцидоза.

Проведение практико-ориентированной конференции для кинезитерапевтов. Конференция будет посвящена знакомству с новыми методиками и оборудованием для кинезитерапии, обмену опытом и вовлечению новых специалистов в поддержку людей с муковисцидозом

3. Расширение программы «Помощь регионам»

Участие в организации и проведении новых выездных мероприятий в регионах. Фонд планирует расширить партнерство с федеральным проектом «Десант добра» (Организатор: Центр помощи пациентам «Геном») и проектом «Орфанные заболевания — проблема XXI века» (Организатор: Всероссийское общество орфанных заболеваний) для того, чтобы у специалистов, пациентов и родителей из регионов появилась возможность получить опыт, знания и консультации экспертов в области муковисцидоза.

Поддержка социальных проектов региональных пациентских организаций и сопровождение их в подготовке проектных заявок на грантовые конкурсы, что будет способствовать их росту, устойчивому развитию, повышению узнаваемости в регионах.

4. Развитие программы «Информационная поддержка»

Систематизация информационной поддержки сообщества людей с муковисцидозом, их близких и врачей. К регулярным рассылкам Фонда о новостях и событиях планируется добавить подборку о международных исследованиях в сфере диагностики и лечения муковисцидоза.

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

Все программы Фонда и направления работы выстроены в единую систему, они дополняют друг друга, вместе создавая возможность комплексно улучшать ситуацию с поддержкой людей с муковисцидозом в регионах РФ.

I. Поддержка специалистов, работающих с пациентами с муковисцидозом

Фонд создавался для организации системной помощи людям с муковисцидозом. Одна из главных составляющих высокого качества жизни пациента — наличие квалифицированных врачей, возможность получить в регионе проживания медицинскую помощь в соответствии с мировыми стандартами. Поэтому одним из главных векторов нашей работы является организация и поддержка курсов повышения квалификации для специалистов, разнообразных стажировок и практико-ориентированных специализированных циклов и конференций.

Проект «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...»

В 2022 году Фонд «Острова» стал партнером проекта «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...», который направлен на профессиональное развитие медицинских специалистов в области диагностики и лечения муковисцидоза в регионах.

В год в рамках проекта проходит не менее 10 региональных конференций с участием экспертов федерального уровня. На конференции приглашаются региональные медицинские специалисты, представители здравоохранения, общественных и пациентских организаций.

Конференции включают в себя экспертные доклады с актуальной информацией о диагностике и лечении бронхоэктаз, в том числе при муковисцидозе, проведение консультаций пациентов врачами-пульмонологами, педиатрами, обучение методам кинезитерапии при бронхоэктазах, организацию психологической помощи, проведение Школ для пациентов.

В 2023 Фонд поддержал конференции «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...» в 11 регионах РФ: Ижевск, Сургут, Омск, Владимир, Самара, Грозный, Новосибирск, Екатеринбург, Красноярск, Санкт-Петербург, Уфа.

Роль Фонда в поддержке проекта заключается в финансировании участия следующих специалистов — кинезитерапевта, психолога, микробиолога.

**На поддержку проекта «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...»
Фонд выделил 1 651 000 ₽**

Повышение квалификации специалистов

В 2023 году при поддержке Фонда более 50 специалистов из порядка 25 регионов РФ приняли участие в восьми программах повышения квалификации. Среди них специалисты по психологии, врачи-микробиологи, микологи, оториноларингологи, кинезитерапевты, педиатры, клинические специалисты и другие.

Для создания в регионах системы поддержки пациентов с муковисцидозом Фонд не только организует программы и поддерживает повышение квалификации специалистов, но и способствует налаживанию связи обучившихся специалистов с региональными пациентскими организациями, передавая рекомендации и контакты.

> 50 специалистов из 25 регионов РФ
прошли программы повышения квалификации
при поддержке Фонда в 2023 году



От чистого сердца благодарим фонд «Острова» за систематическое проведение конференций и семинаров пациентскому сообществу и врачам, посвящённых проблемам муковисцидоза. Повышение квалификации наших врачей является важной составляющей в лечении пациентов. Благодаря им повышается качество оказания медицинской помощи в нашем регионе.

**Кравченко
Ольга Васильевна**

региональный представитель МОО «Помощь больным муковисцидозом» в Калининграде

Программы повышения квалификации:

1. Психологические аспекты муковисцидоза с точки зрения экзистенциально-гуманистического подхода.
2. Эффективность общения врача и пациента. Психология лечебного процесса при муковисцидозе.
3. Актуальные вопросы клинической микологии с позиции доказательной медицины.
4. Муковисцидоз в педиатрической пульмонологии. Особенности инфекционного процесса и противоэпидемические мероприятия.
5. Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия (ЛФК) при муковисцидозе и других хронических заболеваниях легких.
6. Стажировки на рабочем месте на базе Детского Центра муковисцидоза в Санкт-Петербурге.
7. Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе.
8. Муковисцидоз в оториноларингологической практике.

Цикл по муковисцидозу очень понравился. Получила много новой актуальной информации, начиная с этапа забора биоматериала при муковисцидозе, рецепты питательных сред для медленнорастущих возбудителей, оптимальные сроки и условия культивирования, нюансы идентификации и критерии выдачи результатов посева. В лаборатории работает команда замотивированных специалистов, работающих на результат, на положительный эффект от лечения муковисцидоза, готовых делиться своим бесценным опытом. Спасибо им за это!

Анастасия М.

участница курса повышения квалификации «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе», (26-30.06.2023, Самара)

Фонд «Острова» не только организывает курсы, циклы и стажировки для повышения квалификации специалистов, но финансово поддерживает проекты партнеров. В 2023 году было оплачено обучение и повышение квалификации 16 специалистов на базе Медико-генетического научного центра имени академика Н.П. Бочкова по диетологии и курсу «Бронхоэктазы у детей и взрослых».

На программы повышения квалификации специалистов
в 2023 году **было выделено 2 280 000 ₹**

Поддержка научно-исследовательских проектов

Фонд «Острова» считает важным поддерживать научно-исследовательские проекты в сфере муковисцидоза на любом из этапов — от проверки гипотезы на практике или тестирования новых методик, до наблюдательных исследований для накопления массива информации о лечении.



**Готов
Андрей Сергеевич**

заведующий отделом геномной медицины им. В. С. Баранова
Научно-исследовательского института акушерства, гинекологии
и репродуктологии имени Д. О. Отта, д. б. н.

«Благодаря успешной деятельности БФ «Острова» многие медицинские и научные организации получают очень важную помощь в выполнении проектов в сфере научных исследований, разработке новых подходов диагностики и профилактики тяжелых наследственных патологий, а также популяризации научного знания и повышения качества медицинского образования.

Отдельно нужно подчеркнуть, что работа в сотрудничестве с БФ «Острова» всегда плодотворна и приносит огромную радость! Благодарим сотрудников Фонда за невероятно важный труд!»

В 2023 году Фонд поддержал научный проект Научно-образовательного профессионального центра генетических и лабораторных технологий Самарского Государственного Медицинского Университета «Разработка системы внешнего контроля качества микробиологических исследований в лабораториях при работе с биоматериалом от пациентов с муковисцидозом и другими орфанными заболеваниями».

Проект предполагает проведение комплекса мероприятий, направленных на отработку методики подготовки и сохранения тестовых культур, определения их антибиотикорезистентности, формирование кейсов, транспортировку проб в лаборатории, сбор и обработку полученной информации.

Разработка и внедрение программы позволит оценить качество работы с биоматериалом и оптимизировать микробиологическую диагностику в лабораториях РФ.

Партнер проекта: НИИ Антимикробной химиотерапии Смоленского государственного медицинского университета.

Сумма поддержки проекта: 1 200 000 ₽

Организация и проведение медицинских конференций. Ежегодная Северо-Западная конференция по муковисцидозу

Фонд «Острова» с 2010 года поддерживает организацию и проведение медицинских конференций, посвященных муковисцидозу. Каждый год в Санкт-Петербурге Фонд организует одну из самых крупных медицинских конференций.

В 2023 году состоялась XIII ежегодная Северо-Западная конференция по муковисцидозу «Актуальные вопросы муковисцидоза: междисциплинарные аспекты». Впервые конференция была посвящена патологиям ЛОР-органов при муковисцидозе и объединила на одной площадке врачей-оториноларингологов, клинических фармакологов, микробиологов, бактериологов, клиницистов и пульмонологов.

Одна из целей конференции — создать условия для взаимодействия и диалога между специалистами, решения сложных случаев и обмена опытом. Участникам была предоставлена возможность поднять вопросы, которые оставались нерешенными в междисциплинарном взаимодействии.

В конференции приняли участие
> 60 специалистов из 23 городов России



**Поляков
Дмитрий Петрович**

к.м.н. заведующий детским оториноларингологическим отделением, ведущий научный сотрудник ФГБУ Национальный медицинский исследовательский центр оториноларингологии ФМБА России, доцент кафедры оториноларингологии ФДПО ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И.Пирогова

Конференция собрала по-настоящему заинтересованных в лечении муковисцидоза врачей, врачей разных специальностей и впервые оториноларингологов.

В формате честного и плодотворного общения вовлеченные в проблему оториноларингологи из Москвы, Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода, Новосибирска, Красноярска, Тюмени, Ижевска и других городов смогли обсудить основные проблемы со специалистами по муковисцидозу, микробиологами, клиническими фармакологами.

Спасибо за это всем коллегам и конечно же БФ «Острова»! Очень надеюсь, что это лишь начало долгого пути междисциплинарного взаимодействия во благо наших общих пациентов!

Ознакомиться с видеозаписями участников конференции можно [по ссылке](#)

В 2023 году при поддержке Фонда состоялись следующие **конференции, посвященные муковисцидозу:**

- «Современные технологии в педиатрии: от истоков к перспективам» в Саратове
- XVI Национальный конгресс «Муковисцидоз и наследственные заболевания легких» в Самаре
- IV Всероссийского конгресс с международным участием «5П Детская медицина»
- Ярославский V Всероссийский Форум медицинских и общественных организаций «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом»



**Мусина
Елена Михайловна**

председатель Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить»

Фонд активно поддерживает научную и просветительскую деятельность среди врачебного и пациентского сообществ. Это очень важно именно в нашем движении, потому что, учитывая редкость заболевания, нехватку знаний о нем на местах, необходимо нести базовые знания и новые методики лечения муковисцидоза среди врачей, наблюдающих наших пациентов.

«Острова» очень профессионально несут эту миссию, организуя научно-практические конференции по муковисцидозу на различных уровнях, с привлечением лучших специалистов по этому заболеванию.

На организацию и проведение конференций в 2023 году
Фонд выделил **3 480 000 Р**

II. Индивидуальная поддержка

Несмотря на то, что фокус работы Фонда в достижении системных изменений в организации помощи людям с муковисцидозом, есть ситуации, в которых пациентам необходима индивидуальная поддержка.

На данный момент государственные гарантии частично покрывают потребности пациентов, часть задач берут на себя благотворительные Фонды. В основном индивидуальная поддержка необходима взрослым пациентам (18+), т.к. дети до 18 лет лучше обеспечиваются необходимыми лекарствами и техническими средствами за счет бюджета.

На индивидуальную помощь пациентам с муковисцидозом
в 2023 году **Фонд выделил 4 837 000 ₽**

Индивидуальная поддержка пациентов включает:

- Приобретение специализированного питания для пациентов с муковисцидозом, находящихся в листе ожидания трансплантации легких. В 2023 году высококалорийное питание регулярно получали 18 человек
- Приобретение специализированных медицинских технических средств реабилитации и сменных деталей к ним
- Оплату авиа- и/или железнодорожных билетов класса эконом от места жительства до г. Москвы и обратно с целью посещения Федерального центра муковисцидоза (ФГУ НИИ Пульмонологии ФМБА России. Взрослый центр муковисцидоза). Помощь предоставляется 1 раз в 2 года в размере до 30 000 ₽.
- Оплату необходимых дополнительных анализов, не включенных в перечень исследований в рамках ОМС
- Индивидуальные консультации психолога

Кроме того Фонд поддерживает молодых людей с муковисцидозом премиями и стипендиями.

10 студентов ВУЗов

получили стипендию по 60 000 ₽ в 2023 году



«Я участвовал в программе «Студенты» благотворительного фонда «Острова». Фонд очень помог мне материально, я смог оплачивать свое обучение, за что искренне благодарен! Порадовала отзывчивость сотрудников Фонда, со мной очень быстро выходили на связь по любым вопросам. Спасибо за всё!»

**Евлампиев
Даниил Юрьевич**

участник программы «Студенты» 2023 года

III. Информационная поддержка

Фонд прилагает усилия для того, чтобы у специалистов и пациентов была возможность в любой момент получить достоверную и актуальную информацию о заболевании, его диагностике, лечении и результатах российских и зарубежных исследований.

Профессиональная литература для специалистов

Для специалистов Фонд переводит и издает профессиональную литературу, каждый месяц осуществляет электронную рассылку новостей, организывает вебинары на актуальные темы о муковисцидозе.

1. «Практика современной ингаляционной терапии. Мукоактивные препараты. Тренировка дыхательных мышц и удаление мокроты»

(Тираж: 1500 экземпляров)

Под редакцией Орлова А.В. к.м.н., врача-педиатра, заведующего 3 отделением ГБУЗ ДГБ Св. Ольги, руководителя Центра по лечению детей с муковисцидозом в Санкт-Петербурге, доцента кафедры педиатрии и неонатологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И.Мечникова МЗ РФ (г. Санкт-Петербург) и Матвеева В.С., ассистента кафедры физических методов лечения и спортивной медицины ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова Минздрава России.



2. «Нетуберкулезные микобактерии у пациентов с муковисцидозом: клиническое значение и особенности микробиологической диагностики».

Монография посвящена общей характеристике и современной классификации нетуберкулезных микобактерий. В ней отражены современные данные об их эпидемиологических особенностях и распространенности среди пациентов, клиническое значение и этиологическая роль при муковисцидозе.

Авторы монографии:

- Исматуллин Д.Д. — заведующий лабораторией культуромных и протеомных исследований в микробиологии Научно-образовательного профессионального центра генетических и лабораторных технологий, врач-бактериолог, кандидат медицинских наук ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России.
- Лямин А.В. — директор Научно-образовательного профессионального центра генетических и лабораторных технологий, врач-бактериолог, доктор медицинских наук, доцент ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России.

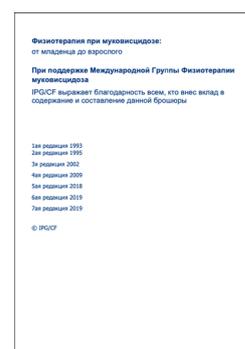


3. «Физиотерапия при муковисцидозе: от младенца до взрослого»

2019 год от Международной Группы Физиотерапии муковисцидоза

Эта брошюра — инструмент и справочный материал для всех физиотерапевтов, участвующих в оказании медицинской помощи людям с муковисцидозом.

В обновленной версии добавлены новые методы и подходы к ведению физиотерапии, отражающие развитие роли физиотерапевта в ведении пациентов с муковисцидозом на протяжении всей жизни.



Национальный регистр пациентов с муковисцидозом

Ежегодно Фонд поддерживает создание и печать Национального регистра пациентов с муковисцидозом. Регистр призван служить основой для повышения эффективности оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом. В регистр за 2021 год (вышел в 2023 году) были включены данные о 3969 пациентах с муковисцидозом из 82 регионов страны, что составило почти 85% от общего количества людей с этим заболеванием.

Фонд бесплатно распространяет регистр среди специалистов, в том числе по почте и на профессиональных конференциях.



Приложение для микробиологических лабораторий AMRcf

В 2023 году продолжилась работа приложения для микробиологических лабораторий AMRcf* от команды AMRhub, который реализуется при информационной поддержке благотворительного фонда «Острова».

Приложение является аналитическим, системным дополнением существующего «Регистра пациентов с муковисцидозом в РФ», значительно расширяя его функционал и развивая идеи современной технологичной медицинской помощи.

Приложение AMRcf объединяет микробиологические данные всех референсных центров и лабораторий, занимающихся ведением пациентов с муковисцидозом; предоставляет лечащему врачу микробиологические данные, обеспечивая мониторинг антибиотикорезистентности на уровне отдельного пациента; помогает корректно интерпретировать результаты исследований и верифицировать результаты определения чувствительности, благодаря интеграции с экспертной системой AMRexpert.

AMRcf — это проект Межрегиональной ассоциации по клинической микробиологии и антимикробной химиотерапии (МАКМАХ).

Разработчики проекта — эксперты Смоленского государственного медицинского университета (доц. Кузьменко А. Ю.), Самарского государственного медицинского университета (д.м.н., доц. Лямин А.В., д.м.н., доц. Кондратенко О.В.), Медико-генетического научного центра им. акад. Бочкова (д.м.н., проф. Кондратьева Е.И.) и благотворительного фонда «Острова» (помощник Председателя правления Фонда Зайцева Ю.А.).



Обучающее видео «Все об ингаляциях»

Фонд «Острова» совместно с ГБУЗ МО НИКИ детства МЗ МО выпустил обучающее видео «Все об ингаляциях», в котором демонстрируется как правильно пользоваться ингаляционным оборудованием при разных видах ингаляций, собирать и чистить его, чтобы получить максимальную пользу.

Как работать с оборудованием показывает Елена Вячеславовна Васина, специалист по кинезитерапии отделения муковисцидоза ГБУЗ МО [НИКИ детства](#) МЗ МО.

Видео создано при поддержке компаний «Тавамед» и «Медифлекс».



* cf — от англ. Cystic Fibrosis, кистозный фиброз или муковисцидоз

Материалы по психологии от Европейского общества муковисцидоза

Фонд [выпустил](#) перевод материалов по психологической поддержке и ментальному здоровью от Европейского общества муковисцидоза (ECFS) под редакцией Полетаевой Ольги Олеговны, клинического психолога, представителя от России в рабочей группе по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза.

Материалы содержат информацию, техники и инструменты, которые могут помочь специалистам в работе и людям с муковисцидозом в заботе о себе и своих близких.



Печать книги «Дочь не по карману»

Фонд поддержал издание [книги](#) Ирины Мартьяновой «Дочь не по карману» про ее жизнь с дочкой Златой, которой был поставлен диагноз «муковисцидоз».

В книге Ирина отразила, как она проживала горе в связи с диагнозом дочери, рассказала о первой золотой медали дочери на соревнованиях и счастье, когда была получена долгожданная таргетная терапия.

Фонд поддержал презентацию и печать 100 экземпляров книги, которые автор отправила родителям детей с муковисцидозом и пациентским организациям в другие регионы.



Ежегодная рассылка литературы по муковисцидозу

Каждый год Фонд бесплатно рассылает по почте и раздает в рамках конференций врачам, пациентам и пациентским организациям печатную литературу о муковисцидозе.

Более 1100 экземпляров

книг, брошюр и методических пособий
были отправлены в регионы РФ в 2023 году

Все книги, изданные и напечатанные Фондом, доступны на сайте в разделе [«Библиотека»](#).

Горячая линия по муковисцидозу

В 2023 году при поддержке Фонда для пациентов и их близких продолжила работу горячая линия по муковисцидозу, организованная специалистами ФГБНУ «МГНЦ» и ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» в 2015 году.

На вопросы по телефону Горячей линии отвечают врачи с многолетним опытом работы. Они дают консультации по особенностям питания и ферментной терапии пациентов с муковисцидозом, помогают родителям разобраться в результатах микробиологических исследований, консультируют врачей по вопросам назначения антибактериальной терапии.

На горячую линию обращаются врачи (5% звонков), пациенты, родители детей с муковисцидозом. Большая часть звонков поступает от родителей пациентов детского возраста (99,5%).

Телефон горячей линии: 8-800-555-87-08

Работу горячей линии поддерживает компания Nutricia и благотворительный фонд «Острова».

За 7 лет работы Горячей линии было зарегистрировано
более 5 300 обращений из 70 регионов РФ

Первый сезон подкаста «Жизнь и диагноз»

С 2023 года Фонд совместно с клиническим психологом Ольгой Полетаевой выпускает подкаст «Жизнь и диагноз».

Цель подкаста — поддержать людей с муковисцидозом и их близких, популяризировать знания о психологических аспектах заболевания и приемах психологической самопомощи.

На сегодняшний день подкаст насчитывает 12 эпизодов. Слушатели подкаста могут присылать вопросы, из которых формуруются последующие выпуски.

Темы выпусков 1 сезона подкаста «Жизнь и диагноз»:



- Встреча с диагнозом
- Проживание горя
- Психологические правила жизни с муковисцидозом (и другими хроническими заболеваниями)
- Работа с чувством вины. Бунт у подростка в терапии. Сложности с приемом лекарств. Выбор между школой и домашним обучением (ответы на вопросы слушателей)
- Правильное отношение к депрессии

В конце 2023 года «Жизнь и диагноз» стал лидером годового Чарта подкастов НКО «Иди на звук» в номинации «Дебют года», организованного общественным центром «Благосфера».

В 2024 году Фонд планирует запись и выпуск 2 сезона подкаста «Жизнь и диагноз». За информацией о новых выпусках можно следить в разделе [«Новости»](#) на сайте Фонда.



«Большой отклик от родителей детей с муковисцидозом получил подкаст психолога Ольги Полетаевой. Интересные и насущные жизненные темы. После прослушивания сложилось стойкое убеждение, что проблемы могут быть преодолимы, что ты не один на один со своей бедой, что есть специалисты, которые могут помочь справиться.»

**Шендяпина
Наталья Валентиновна**

региональный представитель МОО «Помощь больным муковисцидозом» в Самаре.

Обновление сайта Фонда «Острова»

В 2023 году завершилась работа над новым сайтом Фонда: вместе с информацией о программах, пользователям доступна удобная [библиотека](#) материалов о муковисцидозе.

Был создан [раздел](#), посвященный информации о помощи, которую люди с муковисцидозом могут получить от государства, разработана [страница](#) с удобным поиском контактов медицинских учреждений, региональных представителей и благотворительных организаций, помогающих людям с муковисцидозом по всей стране.

Мы гордимся нашим сайтом и приглашаем ознакомиться с ним по адресу: www.ostrovaru.com

IV. Помощь регионам

С момента создания Фонд фокусировался на поддержке специалистов и опирался на родительское пациентское сообщество в регионах, понимая, что на местах можно выстроить эффективно работающую систему поддержки людей с муковисцидозом.

Фонд поддерживает региональные медицинские учреждения (в том числе, приобретая оборудование), организационное развитие инициативных групп и пациентских НКО, помогает создавать и поддерживает финансово фандрайзинговые и информационные проекты, помогает в выстраивании отношений с партнерами и администрацией регионов и лечебных учреждений. Часто Фонд выступает партнером проектов, направленных на развитие помощи людям с муковисцидозом в регионах РФ, поддержанных другими грантодателями, например, Фондом Президентских грантов.

В 2023 году Фонд «Острова» выступил партнером социальных проектов в Перми, Ярославле, Нижнем Новгороде и Кирове.

Помощь пациентским организациям и лечебным учреждениям в 12 регионах была оказана **на сумму 1 951 000 ₽**



**Флегентова
Галина Владимировна**

руководитель региональной благотворительной общественной организации инвалидов, больных муковисцидозом Ханты-Мансийского автономного округа-Югра «Второе дыхание»

«Вы помогаете нам постоянно: в феврале 2023 года с помощью Фонда была проведена научно-практическая конференция в Сургуте «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...». Благодаря ей Департамент здравоохранения повернулся к решению проблем пациентов с муковисцидозом в регионе.

Благодаря работе БФ «Острова» за все эти годы были открыты детский и взрослый центр муковисцидоза в ХМАО-Югре, обучены кинезитерапевты, проведены конференции и школы для родителей.»

Портативные спирографы для детского Центра муковисцидоза в Петербурге

По просьбе врачей Фонд передал 4 портативных спирографа для детского Центра муковисцидоза на базе Городской Больницы Святой Ольги в Петербурге.

Спирограф — это прибор, который используют для диагностики вентиляционной способности легких и регистрации показателей дыхания у пациентов с муковисцидозом.

Портативные спирографы дают возможность дистанционно отслеживать состояние функции внешнего дыхания и передавать данные врачу, у которого наблюдается пациент, по wi-fi. Такая возможность уменьшает риск перекрестного инфицирования между пациентами и упрощает задачу по регистрации показателей функции внешнего дыхания для тех, кто не может проходить обследование в самой больнице.

Благодаря спирографам врачи смогут продолжить оценку преимуществ дистанционного наблюдения для пациентов с муковисцидозом. В будущем эта практика может стать основанием для того, чтобы государственные чиновники одобрили применение дистанционных приборов диагностики по всей России.



**Мусина
Елена Михайловна**

председатель Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить»

«Острова» — единственный в стране Фонд, имеющий целью развивать инициативную деятельность региональных сообществ больных муковисцидозом. На протяжении многих лет мы обращаемся за поддержкой наших инициатив, которые направлены на улучшение качества жизни больных муковисцидозом, проживающих в Пермском крае.

В 2023 году нашей организацией запущен просветительско-благотворительный проект «Редкая миля» в поддержку людей с редкими заболеваниями. Благодаря поддержке «Островов» мы подарили городу Перми два экомаршрута в городских лесопарках с установкой баннеров с информацией о редких растениях, птицах и всероссийской акции «Редкая миля».

Выездные Школы по муковисцидозу

Фонд регулярно принимает участие в организации выездных Школ по муковисцидозу в регионах.

Школы для родителей детей с муковисцидозом знакомят участников с информацией от ведущих специалистов по муковисцидозу разных профилей: врача-диетолога, пульмонолога, психолога, специалиста по микробиологии и других.

В 2023 году при участии Фонда состоялось
23 Школы по муковисцидозу в 13 регионах РФ

Спасибо вам за организацию такого мероприятия у нас, мне лично была просто необходима консультация всех специалистов, которые пришли и проконсультировали нас! Узнала много нового, полезного, скорректировала свои знания. Огромное спасибо всем специалистам, которые приехали и доходчиво все нам показали и рассказали. Ждем вас еще.

Участник Школы

для родителей детей с
муковисцидозом (18.05.2023, Грозный)

По многочисленным просьбам докторов и родителей пациентов Фонд создал программы выездных Школ по кинезитерапии и психологии в регионы с возможностью получить индивидуальную консультацию специалистов.

Выездные Школы по кинезитерапии (7 Школ в 2023 году) дают возможность пациентам с муковисцидозом получить очную консультацию кинезитерапевта федерального уровня, сформировать индивидуальный план занятий, а также освоить навыки пользования основным оборудованием для ингаляций.

Родителям очень важно услышать о правильном подходе к проведению кинезитерапии у детей раннего возраста, когда тяжело понять поведение малыша, уловить моменты отхождения мокроты, поймать его настроение, чтобы занятия не превратились в ненавистные с детства упражнения, а стали позитивной составляющей обычного дня. Правильная техника проведения ингаляций, подбора оборудования и тренажеров, грамотный индивидуальный подбор физических упражнений — об этом мы узнали на занятии.

Участник выездной Школы по кинезитерапии

в Нижнем Новгороде (04-06.08.23)

Выездные Школы по психологии (4 Школы в 2023 году) позволяют оказать профессиональную психологическую помощь пациентам, их родственникам и врачам, ухаживающим за больными. На данный момент получить профессиональную помощь психолога бесплатно практически невозможно.

Стратегическая сессия для представителей пациентских организаций

Одним из важных векторов работы Фонда является информирование пациентских организаций о помощи, которую можно получить от государства, алгоритмах получения этой помощи.

Пациентскими организациями в некоторых регионах накоплен опыт взаимодействия с государством, им удастся добиться обеспечения необходимыми лекарствами и техническими средствами реабилитации за счет региональных бюджетов.

Одна из задач Фонда — проанализировать, описать и транслировать этот опыт в другие регионы, чтобы обеспечить всю необходимую помощь для пациентов с муковисцидозом на региональном уровне.

В конце 2023 года Фонд организовал стратегическую сессию с представителями региональных сообществ пациентов. Участниками сессии стали активные руководители пациентских организаций из 21 региона Российской Федерации. Ими совместно были разработаны дорожные карты по решению острых вопросов обеспечения пациентов в регионах:

1. Доступности из средств регионального бюджета ингаляторов и дыхательных тренажеров; гипертонического раствора с гиалуронатом натрия для ингаляций
2. Доступности реактивов для проведения потовой пробы для мониторинга эффективности инновационной таргетной терапии
3. Доступности высококалорийного питания для взрослых пациентов

Дорожные карты доступны по [ССЫЛКЕ](#).



V. Генетические исследования и пренатальный скрининг



Работа Фонда «Острова» с сообществом генетиков заключается в реализации научных и исследовательских проектов по первичной профилактике муковисцидоза (пренатальному скринингу*), диагностике муковисцидоза, а также в обеспечении возможности проведения необходимых генетических исследований пациентам.

Проект по оценке эффективности алгоритма добровольного пренатального скрининга

Цель проекта — исследовать, каким образом принимается решение об участии в пренатальном скрининге представителями групп риска, и сформулировать предположения о факторах, способствующих вовлечению в процедуры генетического тестирования среди населения в целом.

При поддержке Фонда реализуется бесплатная программа генетического обследования супружеских пар с высоким риском частых наследственных заболеваний (муковисцидоз, спинально-мышечная атрофия, фенилкетонурия). Программа помогает будущим родителям выявлять возможное носительство тяжелых генетических болезней, что позволяет паре принимать информированные репродуктивные решения.

Кроме того, в рамках проекта специалистами СиРАН предполагается всероссийский опрос для оценки уровня осведомленности населения Российской Федерации о генетических исследованиях, готовности участвовать в пренатальном скрининге.

В 2023 году в проекте приняли участие 55 семей, в которых была проведена оценка персональных рисков наследственной патологии на этапе планирования беременности. В настоящий момент набор семей для участия в проекте продолжается. [Подробнее](#)



«К наступлению беременности мы подошли очень серьезно. Хотели сделать мужу полное секвенирование, чтоб свести на нет вероятность муковисцидоза у ребёнка. Также очень хотели провериться вместе на носительство самых распространенных болезней.

За помощь и предоставленную возможность безмерно благодарны Островам и Отта! Для нас это стало не просто возможностью, а настоящим подарком. Ведь результатом Вашей помощи стало появление долгожданного здорового малыша!»

**Прудникова
Галина Михайловна**

участница проекта Фонда «Острова», ФГБНУ «НИИ АГИР им. Д.О. Отта» и ФНИСЦ РАН

* Пренатальный скрининг — специально разработанная программа медицинской помощи, ориентированная на предотвращение врожденных пороков развития и других генетических патологий у будущих детей на этапе планирования беременности.

Проект по оптимизации диагностики муковисцидоза по программе неонатального скрининга в Санкт-Петербурге

Цель проекта — оптимизировать алгоритм диагностики муковисцидоза в рамках неонатального скрининга. В 2022-2023 гг. ре-тест на иммунореактивный трипсин был проведен 83 новорожденным.

Сотрудники МГЦ проводят анализ результатов потовой пробы в сопоставлении с результатами неонатального скрининга и молекулярно-генетических исследований. Окончательные итоги пилота будут подведены в 2024 году.

Помощь в проведении генетических исследований

По адресным просьбам от пациентов и докторов Фонд в течение года оплачивает несколько видов исследований, которые не входят в ОМС и которые необходимы для более корректного назначения терапии:

- Секвенирование экзонов гена CFTR. Анализ необходим для уточнения постановки диагноза и назначения терапии.
- Проведения исследования CFTR-модуляторов на функциональную активность канала CFTR на модели кишечных органоидов. Модель кишечных органоидов позволяет персонально исследовать эффективность лекарственных патогенетических препаратов для пациентов, чьи генетические мутации не входят в инструкции к таргетным препаратам.

В 2023 году общая сумма оплаченных индивидуальных исследований составила **более 820 000 ₽**. Были выполнены исследования для **29 пациентов**

Партнеры Фонда по направлению:



НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТИТУТ АКУШЕРСТВА,
ГИНЕКОЛОГИИ И РЕПРОДУКТОЛОГИИ
им. Д.О.Отта



Институт социологии
Российской академии наук
ИНСТИТУТ СОЦИОЛОГИИ
РОССИЙСКОЙ АКАДЕМИИ НАУК



МГНЦ
медико-генетический научный центр





ФИНАНСОВЫЕ ОТЧЁТЫ

Поступление средств и расходы

**86%****27 277 888 ₺**

От физических лиц

13,1%**4 150 042 ₺**

От юридических лиц

0,2%**53 018 ₺**

Сборы на краудфандинговых платформах

0,7%**224 047 ₺**

Электронные пожертвования на сайте

**81,5%****24 137 781 ₺**

Расходы на благотворительные программы

11,7%**3 453 554 ₺ ***

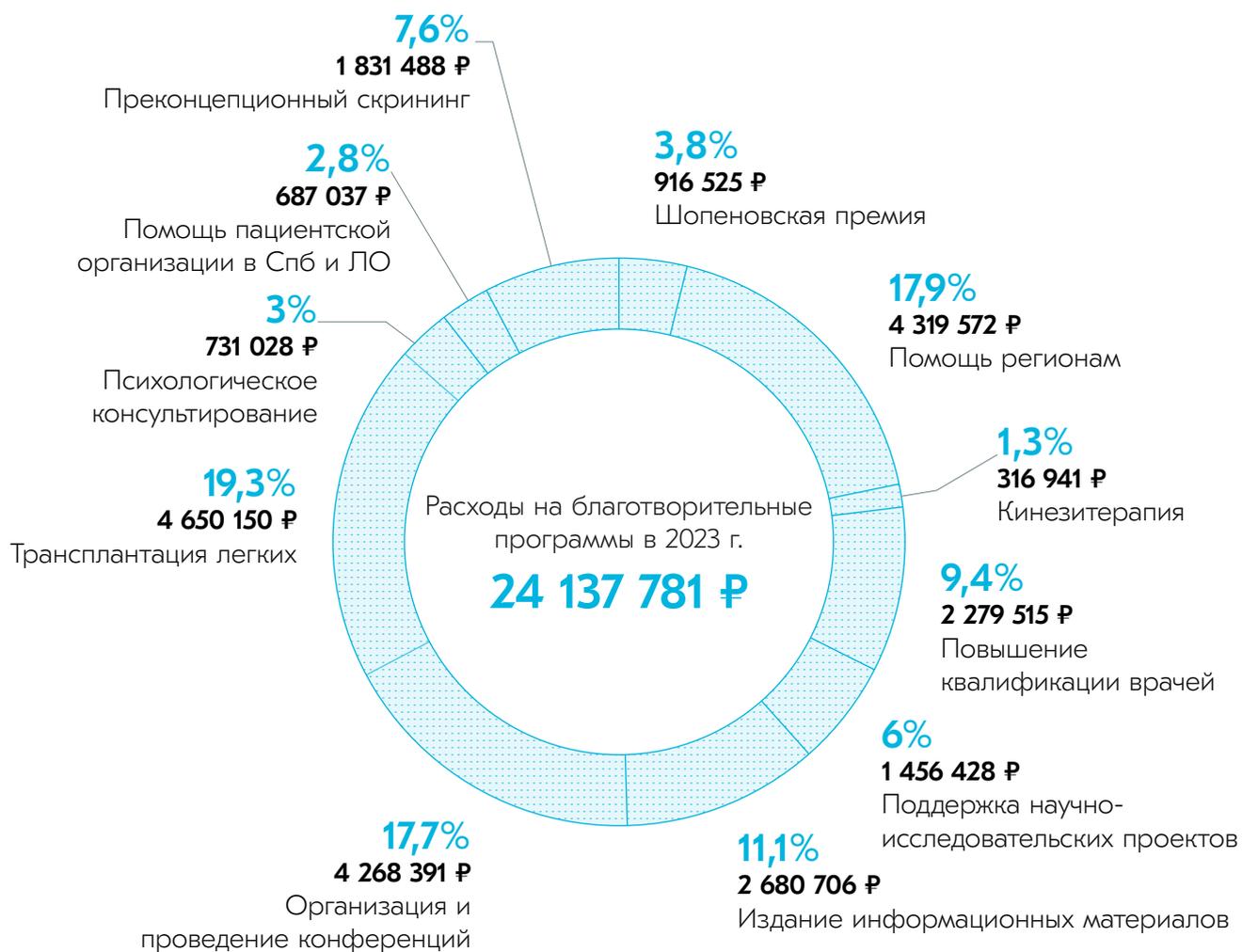
Расходы на персонал

6,8%**2 017 932 ₺**

Административно-хозяйственные расходы

* На заработную плату административно-управленческого персонала Фонда в 2023 году направлено 3 453 554 ₺, или 11,6% от общей суммы расходов, в связи с чем требование, предусмотренное п. 3 ст. 16 Закона («3. Благотворительная организация не вправе использовать на оплату труда административно-управленческого персонала более 20 процентов финансовых средств, расходуемых этой организацией за финансовый год. Данное ограничение не распространяется на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ»), Фондом соблюдено.

Расходы по программам



ИСТОРИИ ПРО ТЕХ, КТО ПОМОГАЕТ

Мы очень ценим поддержку, которую Фонду оказывают партнеры, подопечные и их близкие, волонтеры и просто те, кто хочет повысить качество оказываемой помощи людям с муковисцидозом в нашей стране.

Несколько историй, которые произошли в 2023 году, особенно тронули нас. Хотим поделиться ими с вами.

Семья Егора и Ольги



Как и всем малышам, при рождении третьего ребенка в семье Егора и Ольги их сыну Матвею был проведен неонатальный скрининг, который показал повышенный риск наличия муковисцидоза.

Диагноз у ребенка не подтвердился, но после знакомства с информацией о заболевании, Ольга и её муж приняли решение, что будут помогать пациентам с муковисцидозом тем, чем смогут. Тогда в свой день рождения Егор вместо подарков собрал деньги, которые пожертвовал в Фонд «Острова».

Мы очень благодарны Ольге и Егору, его коллегам, которые приняли участие в сборе средств, за щедрый вклад в развитие системной помощи людям с муковисцидозом.

Акция «Елка желаний» с ББР Банком

Важным стратегическим партнером Фонда на протяжении многих лет является Банк ББР. Гордович Дмитрий Германович, член совета директоров, мажоритарный акционер ББР Банка, входит в состав попечительского совета Фонда «Острова» с момента его основания в 2010 году.

В конце 2023 года совместно с сотрудниками ББР Банка для детей муковисцидозом до 14 лет была организована акция «Елка желаний» в 8 регионах РФ, где представлены офисы Банка.

Буквально за сутки мечты всех 104 детей были разобраны сотрудниками Банка, которые проявили небывалое воодушевление и готовность принять участие в акции в качестве «Деда Мороза и Снегурочки».

Удовольствие от участия получили все — организаторы, дети и их родители и в особенности те, кто делал подарки: сотрудники Банка с любовью их упаковывали сами, подписывали открытки и добавляли от себя что-то милое и душевное для ребят.

Получилось настоящее новогоднее чудо для ребёнка, восторгу не было предела! Выражаем огромную благодарность Фонду и Банку ББР. Всех благ в новом году, с наступающим Новым годом и Рождеством!

Гаврилина М.

мама ребенка с муковисцидозом из Кстово, Нижегородская область

Огромное спасибо, очень неожиданно и приятно! Когда сын читал открытку, у меня аж комок в горле был. Благодарим за такие теплые дела!

Макарова С.

мама ребенка с муковисцидозом из Владивостока



Адресная поддержка отдельных регионов

Среди друзей Фонда есть благотворители, которые хотят помогать людям с муковисцидозом из своего родного края. Фонд проясняет потребности и организывает помощь для конкретного региона.

Один из таких благотворителей, человек, который пожелал оставаться анонимным, регулярно оказывает поддержку пациентам с муковисцидозом из Кирова и Кировской области.

В 2023 году благодаря его поддержке Фондом были закуплены и переданы дыхательные тренажеры, годовые запасы сменных комплектов для ингаляторов и запас специализированного высококалорийного питания для 30 пациентов.



**Соболева
Александра Сергеевна**

руководитель Кировской региональная общественная
организация помощи больным муковисцидозом «Воздушный
шар»

Выступая в качестве посредника, Фонд «Острова» содействует оказанию помощи в том формате, который удобен Благотворителям. Уже третий год подряд наши ребята с муковисцидозом получают помощь в виде медицинских изделий, лечебного питания, оборудования для медицинских учреждений от конкретного Благотворителя через Фонд «Острова».

Для региональных организаций «Острова» являются надёжным партнёром, помощником в повышении качества оказания медицинской помощи больным муковисцидозом, в совершенствовании текущей работы организации.

Сумма финансовой поддержки: 858 000 ₽

ОРГАНИЗАЦИЯ

Наша команда



Ольга Нестерук
Исполнительный директор



Анастасия Ефимова
И.о. директора



Юлия Зайцева
Помощник председателя
Правления, менеджер
проектов



Дина Острополец
Менеджер благотворительных
проектов



Анна Павлова
Менеджер по внешним
коммуникациям



Елена Тюрина
Менеджер по международным
связям



Александр Лата
Курьер Фонда



Виктория Руденская
Бухгалтер



Ольга Байгушева
Главный бухгалтер

Попечительский совет



Мария Адоньева

Основатель благотворительного фонда «Острова» и член Правления Фонда. Окончила СПбГУ, занимается благотворительностью, воспитывает троих детей



Татьяна Гембицкая

д.м.н., профессор, зав. отделом терапевтической пульмонологии НИИ Пульмонологии СПб ГМУ им. И.П. Павлова



Александр Орлов

к.м.н., врач-педиатр, заведующий 3 отделением ГБУЗ ДГБ Св. Ольги, руководитель Центра по лечению детей с муковисцидоза в Санкт-Петербурге, доцент кафедры педиатрии и неонатологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И.Мечникова МЗ РФ (г. Санкт-Петербург)



Татьяна Степаненко

к.м.н., врач-пульмонолог, заведующая пульмонологическим отделением № 2 СПб ГБУЗ «ГМБ № 2», руководитель Центра по лечению взрослых с муковисцидозом г. Санкт-Петербурга



Леонид Ноткин

Преприниматель



Дмитрий Гордович

Член совета директоров ББР Банка



Морис Барух

Профессор, доцент кафедры медицинских наук университета Милана, директор центра муковисцидоза в Вероне

Правление Фонда

- Адоньева Мария Владимировна
- Адоньев Сергей Николаевич
- Бенсман Марк Лазаревич

Партнеры Фонда



Еврейский
Благотворительный
Центр «Хэсэд Авраам»



Взаимовыгодное сотрудничество



Первый Санкт-Петербургский
государственный медицинский университет
имени академика И.П.Павлова



НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТИТУТ АКУШЕРСТВА,
ГИНЕКОЛОГИИ И РЕПРОДУКТОЛОГИИ
им. Д.О.Отта



ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



МОО
Помощь больным с муковисцидозом

благор.ру

Контакты и реквизиты

Благотворительный фонд «Острова»

Адрес

197101, Санкт-Петербург, ул. М. Монетная, д.2, лит. Г, пом. 1Н, офис 402

Телефон

+7 999 212-79-42

Электронная почта

office@ostrovaru.com

Сведения о нарушении требований Федерального закона от 11.08.1995 N 135-ФЗ (ред. от 27.11.2023) «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», выявленные в результате проверок, проведенных налоговыми органами и принятые меры по их устранению

В 2023 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Реквизиты

Юридический адрес: 197101, Санкт-Петербург,

ул. М. Монетная, д.2, лит. Г, пом.1Н, офис 402

ОГРН: 1107800003750

ИНН: 7840019120

КПП: 781301001

р/счет № 40703810202100000017

ББР Банк (АО) г. Москва

кор/счет № 30101810745250000769

БИК: 044525769

Как помочь Фонду «Острова» и его подопечным?



Сделать пожертвование на [сайте](#) Фонда



Помочь пациентам с муковисцидозом, ожидающим трансплантацию легких, через благотворительный портал [Благо.Ру](#)



Передать одежду в Санкт-Петербурге нашим партнерам в благотворительный проект Благодаря. Или приобрести одежду в их магазине по адресу: Санкт-Петербург, ул.Марата 47/49



Стать волонтером на платформе интеллектуального волонтерства [ProCharity](#)



Острова

Благотворительный
фонд

**Благодарим за внимание
к нашему годовому отчету!**