



Острова

Благотворительный
фонд

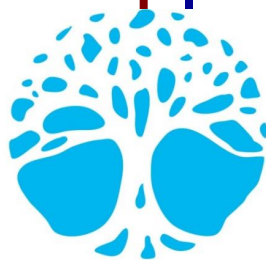
**Программы фонда:
деятельность в Санкт-Петербурге
и еще 38 регионах России**

Принципы деятельности фонда

- Не разовая, ситуативная помощь
– а системная поддержка.
- Не вместо государства
– а вместе с государством.
- Информацию о МВ должны иметь все
(общественность, пациенты, врачи, чиновники -
через Интернет, СМИ, акции и конференции).
- Пациенты должны знать и уметь отстаивать свои
права.

Медицинские
учреждения

Пациентские
организации
и пациенты



Острова

Благотворительный
фонд

Доноры

Государство

Инициатива

**Шопеновская
премия**

Кинезитерапия

Обучение

Конференции

Информация

Наука

**Помощь пациентским
организациям**

Трансплантация

Психология

Инициатива

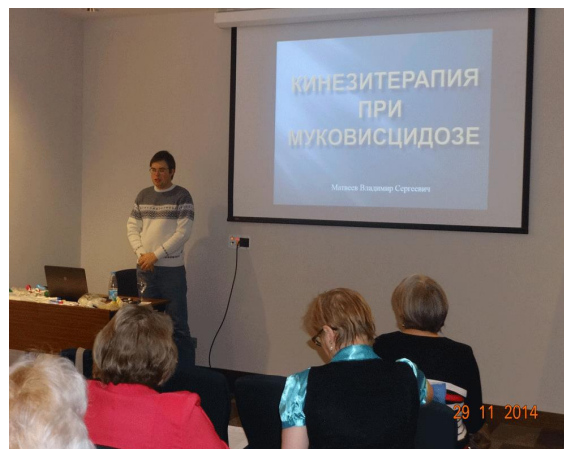
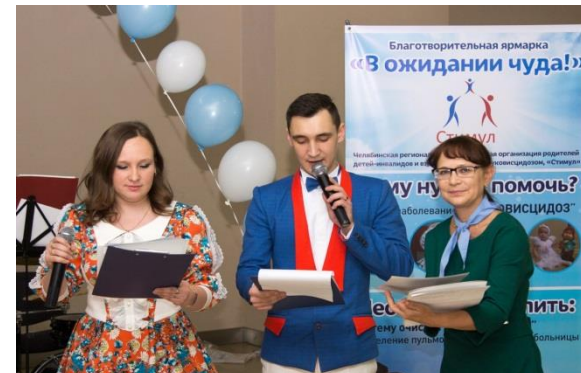


Острова

Благотворительный фонд

С 2011 реализованы проекты инициативных групп пациентов в 17 регионах.

2015-2016 г. - Улан-Удэ, Иркутск, ХМАО-Югра, Тюмень, Липецк, Екатеринбург, Чебоксары, Ижевск, Крым



Проекты, реализованные в 2011-2015 гг.:

Улан-Удэ, Воронеж-Липецк, Оренбург, Вологда-2 раза, Самара, Нижний Новгород-2 раза, Воронеж-2 раза, Казань, Москва, Оренбург, Самара, Саратов, Челябинск, Саратов, Томск, Набережные Челны, Екатеринбург.

Готовятся в реализации в 2015-2016 гг.: Улан-Удэ, Иркутск, ХМАО-Югра, Тюмень, Липецк, Екатеринбург, Чебоксары, Крым





Благотворительные игры в лазертаг
«ЛУЧИ ДОБРА»



**БЕЛКЕ
В ГЛАЗ**

Оренбургская региональная
общественная организация больных
и родителей детей - инвалидов,
больных муковисцидозом.
«МЫ ЕСТЬ»

20. 11. 15
22. 11. 15
21. 11. 15

В лазертаг клубе
«Белке в глаз»

К участию приглашаются
детские, взрослые
и смешанные
команды.

**ВСЕ СРЕДСТВА, ВЫРУЧЕННЫЕ С МЕРОПРИЯТИЯ,
ПОЙДУТ НА ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ МУКОВИСЦИДОЗОМ.**

Заявки на участие по телефону:
ДИНАРА 45 61 02
МАРИЯ +7 (987) 842 78 42

17 апреля | 18.00

Кировская областная библиотека
для детей и юношества имени А.С. Грина
ул. Карла Маркса, 73

**Unpronounceable Surnames
(Непроизносимые фамилии)**

инди-джаз дуэт из Дублина

Барт Скаут (Нидерланды)
Ирина Ризаева (Россия)



**Благотворительный концерт
"Свежий Воздух" - "Outside Air"**

Стоимость билета - 200 р.

Сбор от концерта пойдет в пользу детей,
больных муковисцидозом.



medsovet
.info

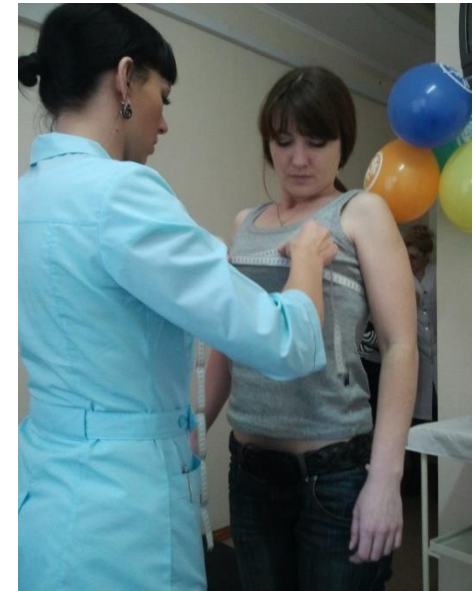


Острова

Благотворительный фонд

Кинезитерапия

С 2012-2014 гг. при поддержке БФ «Острова» открыты кабинеты кинезитерапии в 19 регионах. Обучено 38 специалистов-кинезитерапевтов.





Шопеновская премия



Люди с МВ

Достижения в профессиональной, учебной, творческой, спортивной и других сферах.

Неравнодушные

Люди и организации, помогающие безвозмездно и на добровольной основе семьям с МВ и организациям пациентов.

Журналисты

Штатные и внештатные корреспонденты, блогеры, уделяющие профессиональное внимание проблемам людей с МВ.

Студенты

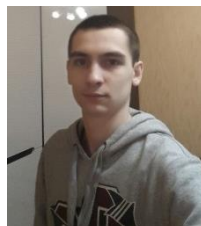
Учреждена осенью 2015 г.

Номинируются учащиеся 3-го курса ВУЗа и старше.

Шопеновская премия 2013-2015

За активную жизненную позицию и вклад в решение проблем муковисцидоза с 2011 г. по 2014 г. награждены порядка 150 человек из более 40 регионов.

Среди лауреатов премии «Люди с МВ» есть профессиональные спортсмены, талантливые дизайнеры, одарённые дети и духовно-развитые взрослые люди, профессионалы в своей сфере.





Острова

Благотворительный
фонд

НАУКА, 2013-2015 гг.

Конкурс направлен на содействие и стимулирование научной исследовательской деятельности в РФ, связанной с лечением муковисцидоза. Результаты –2014г.-2015 г.

Текущие проекты

Секвенирование. Верификация генотипа больных МВ С-Пб и ЛО.

Наиболее полное выявление мутаций в гене МВТР- муковисцидозного трансмембранного регулятора.

ФГБНУ «НИИ АГиР им. Д.О. Отта»

Руководитель: д.биол.наук, профессор Иващенко Т.Э., вед.сотр. лаборатории пренатальной диагностики врожденных и наследственных заболеваний человека.

Участвуют: 60 человек из СПб и Ленинградской области

Секвенирование. Верификация генотипа больных МВ в Сибирском Федеральном округе.

Молекулярная диагностика мутаций гена CFTR в семьях больных муковисцидозом Сибирского региона для последующего медико-генетического консультирования семей, а также формирования персонализированных рекомендаций относительно тактики лечения и прогноза.

ФГБУ «НИИ медицинской генетики»

Руководитель: Назаренко Л.П., зам. директора по лечебной и научной работе

НАУКА, 2015 г. Санкт-Петербург

**Обследование ближайших
родственников пациентов методом
молекулярно-генетического
исследования (секвенирование)***

**Определение носительства у родителей, родных и
двоюродные сестры**

**Проект в разработке и зависит от
заинтересованности со стороны участников*

НАУКА, 2013-2015 гг.

Санкт-Петербург

Бронхо-легочный аспергиллез у пациентов с МВ

Изучить клинико-лабораторные особенности различных форм аспергиллеза у больных муковисцидозом.

Исполнитель: Заведующая микологической клиникой СЗГМУ им.Мечникова, к.м.н. Борзова Юлия Владимировна.

Участвуют: 120-150 человек из регионов России

Yuliya.borzova@szgmu.ru

Заявки принимаются

Корректировка нутритивного статуса пациентов с муковисцидозом

ЦЕЛЬ - нутритивная поддержка пациентов с МВ – нормализация ИМТ и лабораторных показателей, отражающих нутритивный статус.

ФГБУ «НИИ Пульмонологии» МЗ РФ

Руководитель: к.м.н. Амелина Е.Л.

МРТ-исследование легких у больных с муковисцидозом.

Проведение МРТ-исследования легких у больных муковисцидозом для выявления различий по сравнению с больными вторичными бронхоэктазами без муковисцидоза

ГБОУ ВПО "ПСПбГМУ им.акад. И.П.Павлова Минздрава России"

Руководитель: д.м.н. Акопов А.Л.

ПРОГРАММА «ОБУЧЕНИЕ»



Обучение в России

Действующие

1. Цикл «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (МВ)».

СЗГМУ им. И.И.Мечникова, С-Пб
С 2013 г. подготовку прошли 18 специалистов. Ежегодный курс. Бюджет

2. Цикл «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких»

ГБОУ ВПО «ПСПбГМУ им.акад. И.П.Павлова Минздрава России»

2 раза/год, платно.

С 2015 г. прошли 12 человек.

Предстоящие

1. Питание детей с муковисцидозом
ФГБУ «НЦЗД», г.Москва
Октябрь-ноябрь 2015 г.
Обучение платное

2. Стажировка на рабочем месте для педиатров и пульмонологов в стационаре Центра МВ

ДГБ Святой Ольги, г.Санкт-Петербург
1 раз / квартал, с декабря 2015 г.

3. Углубленный курс для микробиологов, работающих с мокротой пациентов с МВ.

ФГБУ НИИ им. Гамалеи
Январь 2016, июнь 2016 г.
Обучение платное



ПРОГРАММА «ОБУЧЕНИЕ»

Зарубежные стажировки



Центр МВ при клинике Хадасса, Израиль

С 2013 г. обучение прошли 6 докторов (Иркутск, Челябинск, Пермь, Чебоксары, Екатеринбург).



Центр МВ округа Верона, Италия

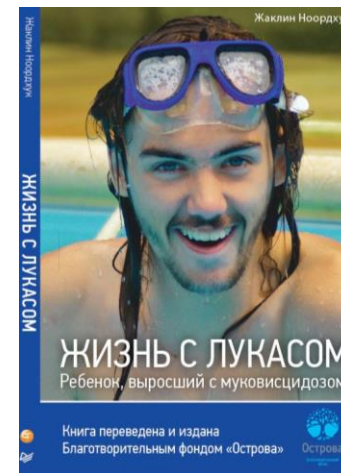
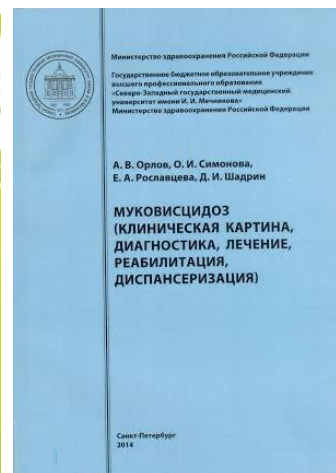
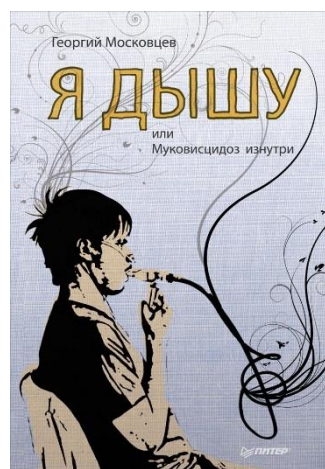
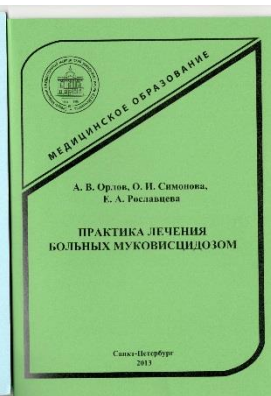
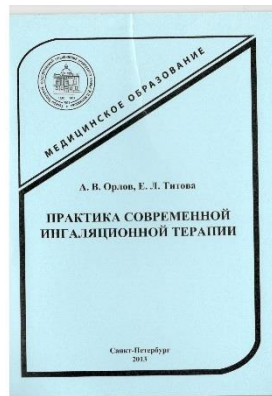
С 2013 г. обучение прошли 5 докторов (Санкт-Петербург, Москва, Ярославль, Оренбург)



Крупнейший в Европе центр муковисцидоза Royal Brompton Hospital, Лондон, Великобритания

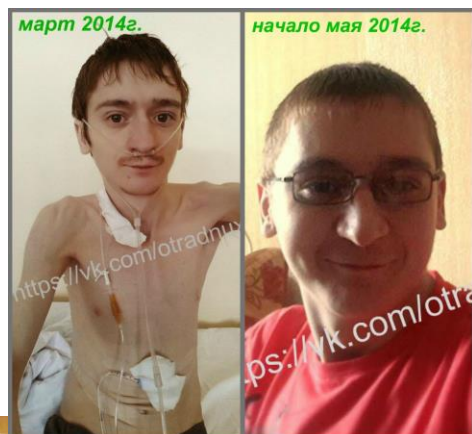
Информация

Издание книг и брошюр для докторов, пациентов и их родственников, съемка видео-фильмов на темы для российского сообщества МВ.



Трансплантация

Помощь пациентам,
ожидающим трансплантацию
в приобретении лечебного
питания и помп

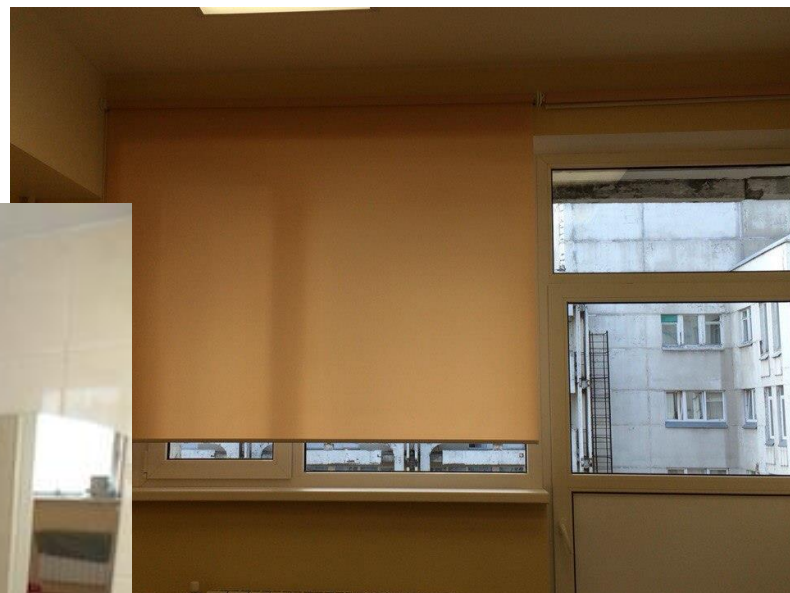


Помощь в освоении
операции больницами
Санкт-Петербурга



Трансплантация

Ремонт
постоперационного
бокса,
ГМПБ №2



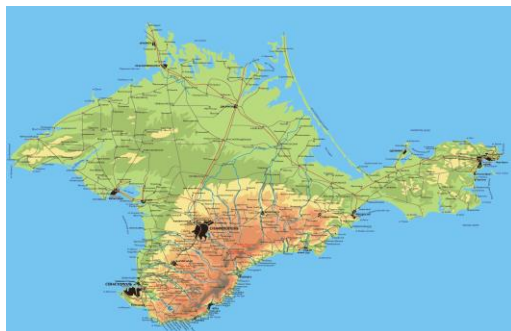
Помощь пациентским организациям



МОО «Помощь больным муковисцидозом»



НП «Организация помощи больным МВ»,
г. Санкт-Петербург



Психология

Санкт-Петербург, с сентября 2014 г.

Встречи с детьми,
подростками и взрослыми

В стационаре

В кабинете

Встречи с родителями

Индивидуальные

Групповые



Острова

Благотворительный
фонд

Помощник Председателя правления
БФ «Острова»,
Директор НП «Организация помощи
больным муковисцидозом»

Шамановская Юлия Анатольевна
ostrovaspb@gmail.com
+7(911)235-58-92

Руководитель программ БФ «Острова»
Пылаева Ольга Николаевна
ostrovaspb@gmail.com
8 (812) 633 33 46
+ 7(911)025-64-13

www.ostrovaru.com