



**Благотворительный фонд
«Семьи СМА»**

**Годовой
отчет**

**20
17**

Содержание

Обращение учредителя фонда	4
Информация об организации	6
Структура фонда	7
Ключевые достижения за 2017 год	9
Краткие факты о спинальной мышечной атрофии	10
Реестр	12
Благотворительная программа	15
Проект «Обучение и развитие»	16
Проект «Информационно-издательский»	24
Проект «Стратегические инициативы»	28
Направление «Работа с семьями»	33
Проект «Клиника СМА»	34
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	38
Проект «Адаптация»	42
Финансовый отчет	50
Публикации в СМИ	50
Как помочь	51



Дорогие друзья!

Сложно поверить, но еще несколько лет назад эти три буквы – СМА – в медицинской карте означали, что сделать ничего нельзя. Сегодня мы знаем – можно, и можно многое!

От имени команды фонда и всех российских семей со СМА я благодарю вас за поддержку и помощь, оказанные нам в 2017 году. Этот год мы можем назвать годом больших перемен. На наших глазах меняется судьба людей со СМА по всему миру: появляются новые терапевтические средства и, главное – первое в мире лекарство от СМА. В будущем это может привести к тому, что дети со СМА смогут получать лечение с первых симптомов, а значит – улучшится их здоровье и качество жизни.

Это ставит перед нами глобальные задачи: новое лечение должно стать доступным и для наших семей. В то же время, важно продолжать нашу каждодневную работу. В 2017 году вместе с вами мы преодолели все трудности и продолжали двигаться вперед. Сотрудники и волонтеры фонда прилагали

усилия к тому, чтобы каждый день жизнь наших семей со СМА становилась проще и радостнее. Мы и наши эксперты передавали свой опыт и знания другим людям и организациям, чтобы семьи со СМА по всей стране могли жить достойно и получать необходимую помощь по месту проживания.

Благодаря нашей работе и поддержке благотворителей, у семей со СМА появляется все больше возможностей. А с каждым новым помощником мы становимся еще сильнее.

С большими надеждами и планами мы входим в 2018 год и надеемся, что с вашей помощью и поддержкой мы справимся со всеми трудностями, решим все поставленные задачи и пойдем дальше. Наш путь – только вперед.

В этом отчете мы постарались отметить все самое важное, что нам удалось сделать в 2017 году.

Спасибо Вам за поддержку!

Ольга Германенко
Учредитель фонда «Семья СМА»



Информация об организации

Благотворительный фонд «Семьи СМА» помогает детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям.

Фонд работает по всей территории России.

Работа в фонде ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА, и взрослым пациентам.

Наша миссия

Содействие развитию национальной эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

Приоритетная задача

Доступность и своевременность помощи каждой семье.

Создан в ноябре 2015 года

Учредитель

Германенко Ольга Юрьевна

Контакты:

+7 (495) 544 49 89

info@f-sma.ru

www.f-sma.ru

**СМА – всего лишь болезнь.
Жизнь больше, чем СМА!**

Структура фонда

Попечительский Совет



Илья
Максимов



Татьяна
Грамон



Светлана
Артемьева

Правление Фонда



Юлия
Александрова



Ольга
Германенко



Лидия
Мониава



Ольга
Германенко

Директор Фонда

Программа Развитие системы помощи больным СМА

Системные проекты

Направление Работа с семьями

Проект
Обучение
и развитие

Проект
Информационно-
издательский

Проект
Стратегические
инициативы

Проект
Адаптация

Проект
Адресная
помощь

Проект
Клиника СМА

Команда



**Руководитель
программы**
Ольга
Германенко



**Координатор
программы**
Татьяна
Губарева



**Координатор
по работе
с семьями**
Елена
Карпухина



Психолог
Ольга
Харькова



Юрист
Олег
Дроздов



Ключевые достижения

- 300 человек приняли участие во II конференции по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА». Среди них 158 медицинских специалистов, 20 больных СМА и 122 родственника больных. Два дня насыщенной работы конференции мы обсуждали как правильно организовать помощь больным СМА в соответствии с международными стандартами, как заботиться о физическом состоянии и что делать, когда возникают проблемы с дыханием, как правильно организовать питание больных, говорили о доступных способах лечения, реабилитации и поддержки состояния больных. Обсуждали новейшие разработки в области лекарственной терапии от СМА.
- 3 выездных обучающих мероприятия были проведены в Тюмени, Калининграде, Екатеринбурге. Всего в них приняли участие 245 человек, из них 173 медицинских специалистов, 33 больных со СМА и 39 родственников. Основными темами семинаров стали комплексная помощь больным СМА, респираторная поддержка и физическая терапия.
- В мае был запущен цикл обучающих вебинаров «Школа родителя». Основная цель школы – помочь родителям разобраться в особенностях заболевания и найти ответы на накопившиеся вопросы. В рамках школы было проведено 6 вебинаров, в них приняли участие 172 человека.
- В сентябре 2017 фонд официально вступил в международную Ассоциацию СМА Европа (SMA Europa) – зонтичная организация, которая состоит из 16 пациентских организаций по СМА из 14 европейских стран. Основная цель объединенной европейской СМА ассоциации – улучшение качества жизни людей со СМА и стимулирование научных и медицинских исследований во всех областях СМА.

■ На сайте фонда опубликовано 50 статей о научных исследованиях в области СМА и клинических испытаниях новых лекарственных препаратов.

■ В рамках проекта «Клиника СМА» было организовано и проведено 12 встреч и 12 обучающих лекций на темы, касающиеся СМА и различных сторон жизни с этим заболеванием. Общее количество консультаций медицинских специалистов – 420. Всего специалистами было проконсультировано 117 пациентов. Из них 19 больных из Москвы, 98 из регионов России.

■ В рамках проекта «Адаптация» комплексную поддержку получили 88 семей. Из них 31 – новодиагностированные. Кроме того, в фонд поступило более 900 запросов по различным аспектам СМА от других семей. Общее количество семей, которым помогает фонд на конец 2017 года – 511.

■ С мая в фонде появилась возможность оказывать профессиональную психологическую помощь. Помощь получили 38 семей. Всего проведено 147 психологических консультаций.

■ Материальная помощь оказана 61 семье из 31 региона России. Закуплено и передано оборудование на сумму 363 тысячи рублей. Получено PRO-вопо и передано имущество на сумму около 2 997 тысяч рублей.

■ Более 500 больных состояло в реестре СМА на конец 2017 года. 700 семей со СМА из России и СНГ состоят участниками группы поддержки фонда в социальных сетях.

■ В 12 регионах волонтеры-координаторы и координаторские группы помогали семьям со СМА. Всего в данных регионах проживает более 180 семей с этим диагнозом.

Краткие факты о спинальной мышечной атрофии



Генетика

СМА – генетическое прогрессирующее нервно-мышечное заболевание. Причиной заболевания – мутация в части ДНК, называемой ген SMN1.

СМА – первая причина смертности детей до 2 лет.

Каждый сороковой житель нашей планеты – здоровый носитель. Большинство носителей СМА даже не догадываются об этом.

Вероятность рождения ребёнка со СМА у двух носителей равна 25%.

Один из 10000 новорожденных по всему миру рождается со СМА

По статистике, каждый год в России рождается 300 детей со СМА.

СМА может застать вас в любой семье и в любой точке планеты.



Механизм СМА

Больные СМА теряют способность управлять своим телом вплоть до полной неспособности двигаться. А с развитием болезни – еще и возможность самостоятельно глотать и дышать.

При этом заболевании мышцы настолько ослаблены, что не позволяют самостоятельно ходить, сидеть или удерживать голову.

У больных со СМА некоторые рефлекторные действия, такие как глотание, кашель и дыхание, затруднены, а иногда настолько слабы, что неэффективны.

Грамотно выстроенная ежедневная работа со вторичными осложнениями, менеджмент секреции и респираторная поддержка значительно увеличивают продолжительность и качество жизни. Для поддержания жизни нужна специальная дорогостоящая медицинская аппаратура.

Дети со СМА очень разные. Некоторые становятся взрослыми, а некоторые умирают в младенчестве. Первые симптомы могут появиться уже в период новорожденности, а у кого-то только в возрасте 30 лет. Некоторые пациенты со СМА не могут даже приподнять голову, а другие – сохраняют способность ходить достаточно долго.



Типы СМА

Существует 4 типа спинальной мышечной атрофии. Типы СМА устанавливаются клинически, в зависимости от состояния больного и его способностей.

Спинальная мышечная атрофия I типа проявляется в возрасте до полугода и характеризуется неспособностью держать голову, самостоятельно сидеть и переворачиваться. При естественном течении заболевания пациенты погибают до 2 лет. Однако своевременная респираторная поддержка (ИВЛ) может увеличить продолжительность жизни ребенка.

СМА тип II. Первые симптомы этого заболевания проявляются в возрасте от полугода до полутора лет. Малыши со СМА второго типа могут сидеть без поддержки, некоторые – даже ползать или стоять, однако с прогрессированием болезни эти навыки постепенно теряются.

СМА тип III дебютирует у детей старше полутора лет. Этот тип СМА прогрессирует медленно. Больные с третьим типом могут ходить самостоятельно, постепенно теряя этот навык и к подростковому возрасту садясь в коляску. При наиболее мягком течении способность самостоятельно ходить может сохраниться до взрослого возраста.

СМА тип IV проявляется во взрослом возрасте, встречается крайне редко и имеет мягкое течение.



Лекарство

Первое поддерживающее лекарство от СМА было зарегистрировано в США в декабре 2016 года и в 2017 году в Европе. В России препарат пока не зарегистрирован.

Лечение первым лекарством от СМА пожизненный постоянный прием препарата с высокой стоимостью. Стоимость первого года лечения составляет 750 тысяч долларов. Всех последующих 375 тысячи долларов.

В последние годы появляется все больше исследовательских программ, направленных на поиск средства, которое может помочь в борьбе со СМА. В 2016 году проводилось сразу 18 активных программ исследований, из которых 6 на стадии клинических испытаний на человеке.

В 2018 году программы клинических испытаний откроются и в Российской Федерации.

Реестр

В Российской Федерации не ведется официальной статистики по количеству больных СМА. Мы ищем таких пациентов и собираем эти данные в реестр, – знать сколько нас – первый шаг к решению проблем.

511 человек, которые прислали в фонд свои данные, а значит, где-то нашли или услышали информацию о нас.

У 85% из них диагноз уже подтвержден генетически. И только 30% из них делали анализ также на количество копий дублирующего гена.

110 детей (22%) с диагнозом СМА1 – самым тяжелым типом СМА, без должной помощи и респираторной поддержки приводящим к смерти в первые годы жизни

261 пациент (51%) со СМА2 типа – те, кто никогда не мог ходить самостоятельно и самого раннего возраста был вынужден передвигаться только на инвалидной коляске

133 пациента (26%) со СМА3 типа – так называемой в литературе «мягкой» формой болезни, которая со временем все равно приводит в необходимости использовать коляску для передвижения. У кого-то в раннем возрасте, а у кого-то в подростковом или даже взрослом. Только 58 из них на текущий момент сохраняют возможность ходить самостоятельно.

За этими статистическими выкладками стоят жизни конкретных семей, живых детей и взрослых, которые все силы отдают борьбе с болезнью и нуждаются в нашей помощи.

Самому младшему участнику реестра 2 месяца, самому старшему 56 лет.

СМА не делает гендерных различий, т.ч. соотношение мальчиков и девочек примерно одинаковое: Девочек – 279 (54%), мальчиков 232 (46%)

Самостоятельно могут питаться только 245 человек, дышать 236.

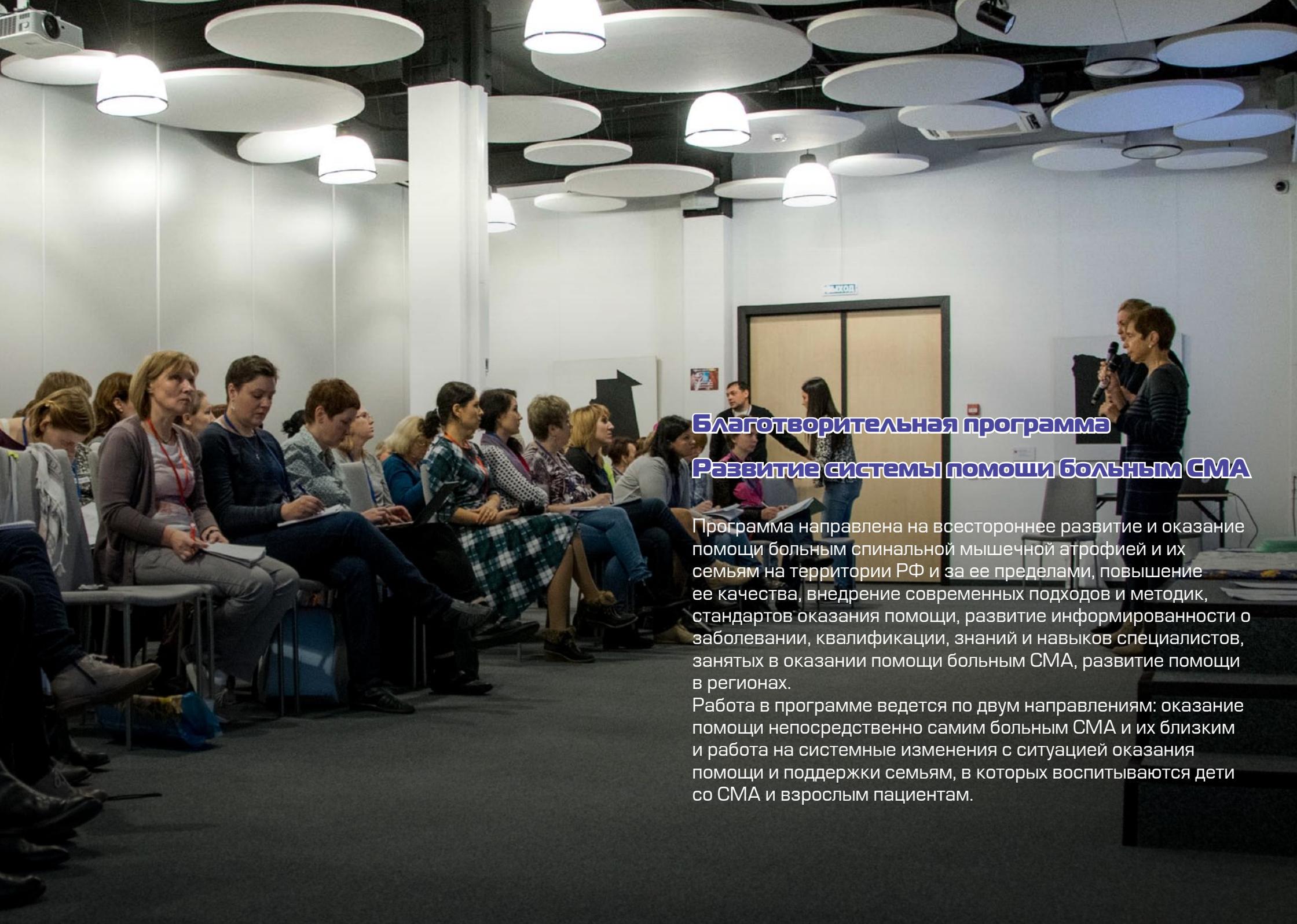
33 человека никогда не могли даже удерживать голову. Ходить могли 133 человека.

Отсутствуют деформации только у 63 человек.

Большинство детей из известных нам (более 10 в одном регионе) проживают в Краснодарском крае, Москве и Московской области, Ростовской области, Свердловской области, Ставропольском крае, Тюменской области и Республике Татарстан.

Практически никто из 511 не получает комплексной медицинской помощи и обеспечения медицинским оборудованием и ТСР на том уровне, который необходим людям с диагнозом СМА.





Благотворительная программа Развитие системы помощи больным СМА

Программа направлена на всестороннее развитие и оказание помощи больным спинальной мышечной атрофией и их семьям на территории РФ и за ее пределами, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи больным СМА, развитие помощи в регионах.

Работа в программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

Проект Обучение и развитие

Координатор проекта:



Татьяна Губарева
tatyana@f-sma.ru

Ресурсы:



1 373 тыс.
рублей



74
волонтера

Что мы делаем?



Конференции
и семинары



Вебинары



Выступления
на мероприятиях

Цифры

712 человек
приняли участие
в обучающих
мероприятиях
фонда

382 больных СМА и
их близких получили
знания об особенностях
заболевания и методах
ухода

330 медицинских
специалистов и
сотрудников НКО из
31 региона России
приняли участие в
очных обучающих
мероприятиях фонда

2-я ежегодная
Конференция по
вопросам помощи
больным СМА
прошла в Москве

6 обучающих
вебинаров было
проведено в рамках
«Школы родителя». В
них приняли участие
172 слушателя.

3 выездных обучающих
мероприятия было
организовано и
проведено фондом в
регионах

Обучение и развитие



Какую проблему решаем

Довольно часто больной со СМА не имеет возможности получить весь спектр необходимых услуг в регионе своего проживания и не получает необходимой информации о заболевании. Родственники больных вынуждены тратить силы и время, на то, чтобы добраться до места, где им могут оказать помощь. Некоторые больные и вовсе оказываются без необходимой помощи. Родители, впервые столкнувшись с заболеванием, не обладают необходимыми знаниями и навыками для ухода за больным со СМА. Существующая в данный момент система обучения медицинских специалистов не позволяет получить все необходимые знания и навыки для работы с пациентами с редкими заболеваниями. Врачам и персоналу, работающему с такими пациентами, не хватает информации, практических знаний и навыков для качественной работы. Отсутствие компетентных специалистов оставляет многих пациентов со СМА без помощи и ухудшает качество жизни.

Цель

Улучшение качества диагностики, медицинской, социальной, психологической и других форм помощи пациентам со СМА, обеспечение доступности и своевременности оказания этой помощи, рост компетенции специалистов и близких больных. Появление «сети» специалистов, работающих со СМА по современным методикам в каждом регионе. Доступность квалифицированной помощи каждому пациенту со СМА в регионе проживания.

Суть проекта

В рамках проекта проходят различного рода обучающие мероприятия. Проводятся семинары, онлайн-вебинары и конференции, с докладами выступают ведущие российские и зарубежные специалисты по респираторной поддержке, неврологии, диетологии, психологии, физической реабилитации и абилитации. Мероприятия посещают медицинские специалисты, психологи, социальные работники, руководители здравоохранения, а также больные со СМА и их близкие. Ведется работа по выявлению специалистов, заинтересованных в работе с пациентами со СМА им представляется возможность получить более углубленные знания и навыки в данной области.

II ежегодная конференция по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА»

300 врачей, медсестёр, сотрудников профильных некоммерческих организаций, больных СМА и их близких из Москвы и регионов приехали на II ежегодную Конференцию по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА», чтобы послушать лекции ведущих экспертов России, Великобритании и США.

Два дня насыщенной работы конференции мы обсуждали, как правильно организовать помощь больным спинальной мышечной атрофией в соответствии с международными стандартами, как заботиться о физическом состоянии и что делать, когда возникают проблемы с дыханием, как правильно организовать питание больных, говорили о доступных способах лечения, реабилитации и поддержки состояния больных. Обсуждали новейшие разработки в области лекарственной терапии от СМА.

«Конференция СМА» является самым масштабным в России мероприятием, посвященным вопросам помощи пациентам

с нервно-мышечными заболеваниями, и уникальной площадкой обмена редкими знаниями и ценным опытом между российскими и зарубежными специалистами. Среди основных задач мероприятия – просветительская работа и обучение методам помощи пациентам со СМА, лучшим мировым практикам и подходам ухода и лечения больных нервно-мышечными заболеваниями, практическое обучение специалистов и родителей пациентов.

Конференция позволила приобрести практические знания по методам ухода и ведения детей и взрослых с этим диагнозом, получить информацию о необходимом оборудовании для поддержания состояния пациентов, способах дыхательной поддержки, перенять накопленный опыт и познакомиться с новыми способами борьбы с проявлениями заболевания. Это помогло расширить круг специалистов, способных полноценно осуществлять наблюдение и оказывать помощь нервно-мышечным пациентам, обеспечить полноценную жизнь семьям с этим диагнозом.

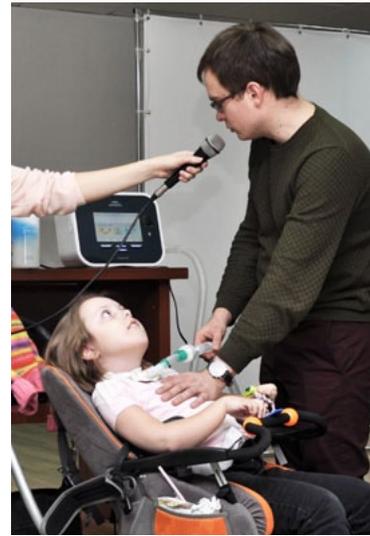
Семинар по работе с детьми со СМА, Калининград

26–27 февраля в Калининграде прошел базовый семинар по основным принципам работы с детьми со СМА. Семинар был посвящен основным аспектам, которые следует учитывать при оказании помощи пациентам со СМА, подходам к консультированию и работе с семьями, организационные моменты при сопровождении детей со СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями. Особое внимание было уделено принципам организации наблюдения за пациен-

тами на ИВЛ в домашних условиях. Кроме того, доктор анестезиолог-реаниматолог Александра Левонтина проконсультировала 5 детей со СМА, проживающих в регионе.

Инициатором семинара выступил Благотворительный Центр «Верю в Чудо». Главными участниками стали сотрудники выездной службы центра и сотрудники местной больницы, в которой находились на лечении дети со СМА.





Семинар «Сопровождение больных с нервно-мышечными заболеваниями», Екатеринбург

24–25 мая в Екатеринбурге прошел Межрегиональный семинар «Сопровождение больных с нервно-мышечными заболеваниями». В нём приняли участие около 130 человек – это врачи и родители пациентов не только из Екатеринбурга и Свердловской области, но и из соседних регионов. Медицинские специалисты из Москвы, которые приехали вместе с сотрудниками нашего фонда, не только поделились своими теоретическими знаниями и практическими навыками работы с детьми, но и вместе с местными специалистами проконсультировали 17 семей, в которых есть пациенты с нервно-мышечными заболеваниями. Только такая форма взаимодействия позволяет перенимать практический опыт работы с семьями и на практике погрузиться и освоить необходимые навыки для работы с детьми и подростками с нервно-мышечными заболеваниями.

На семинаре рассматривались темы:

- Общие принципы оказания помощи пациентам со СМА, организация работы с семьями. Перспективы медикаментозного лечения СМА, мировой опыт.
- Применение физической реабилитации при оказании помощи пациентам со СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями.
- Особенности ортопедического сопровождения пациентов с нервно-мышечными заболеваниями.
- Искусственная вентиляция легких у детей в домашних условиях – качество жизни ребенка и его семьи. Респираторный менеджмент в системе оказания помощи для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями.

Организация семинара стала успешным опытом сотрудничества между несколькими НКО и медицинскими учреждениями, оказывающими помощь пациентам с различными нервно-мышечными заболеваниями: фонд помощи хосписам «Вера», Благотворительный фонд «Фонд Ройзмана», БФ «За детскую улыбку», ГБУЗ СО «ОДКБ №1».

Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы помощи семьям со спинальной мышечной атрофией», Тюмень

27–28 января в Тюмени состоялась научно-практическая конференция «Актуальные вопросы помощи семьям со спинальной мышечной атрофией».

Главной темой конференции стали особенности респираторной поддержки при спинальной мышечной атрофии. Немало было сказано о вентиляционной поддержке и методах очистки дыхательных путей, дыхательной гимнастике, выборе стратегии респираторного сопровождения. Особое внимание уделили терапевтической помощи во время респираторных инфекций. Были затронуты темы развития системы оказания помощи больным СМА, важность ДНК-диагностики, использования международных шкал оценки моторных навыков. Конференция состояла из двух блоков – теоретический и практический.

В конференции приняло участие более 100 слушателей. 11 семей из Тюменской области участвовали в практической части семинара, в ходе которой каждая семья получила индивидуальную консультацию. Благодаря

детальному разбору состояния каждого ребенка, получилось не только «в теории» обсудить важность своевременной респираторной помощи, но и выйти на практическое освоение всего комплекса респираторной помощи, необходимого детям и подросткам со СМА.

Организация мероприятия стала возможной благодаря высокой заинтересованности в развитии системы помощи детям со СМА врачей Тюменской области, а также активной позиции координаторской группы родителей в регионе.

Конференция организована совместно с Тюменским благотворительным проектом «Ключ к жизни», ФГБ ОУВО «Тюменский государственный медицинский университет» МЗ РФ, ГАУЗ ТО «Детский психоневрологический лечебно-реабилитационный центр «Надежда» и проведена при поддержке Департамента здравоохранения Тюменской области.



Школа родителя

В мае мы запустили цикл обучающих мероприятий «Школа родителя». Основная цель школы помочь родителям разобраться в особенностях заболевания, приобрести знания, необходимые для ухода за пациентами. В рамках школы мы проводим обучающие вебинары и очные встречи по самым волнующим родителей детей со СМА и взрослых с этим диагнозом темам и вопросам.

За год мы провели 6 вебинаров. В них приняло участие 172 слушателя.

Темы вебинаров:

«Спинальная мышечная атрофия, причины и диагностика»

«Спинальная мышечная атрофия: что дальше?»

«Что такое пренатальная диагностика и преимплантационная генетическая диагностика (ПГД)»

«Принятие болезни. В чем смысл?»

«Атланты держат небо... или как сберечь спину СМА-родителю»

«Иппотерапия при СМА — что нужно знать родителям?»

Выступление на мероприятиях

Участие и выступление на медицинских и обучающих мероприятиях, проводимых на территории России — это прекрасная возможность рассказать о существовании фонда и активности сообщества СМА в России, привлечь внимание к спинальной мышечной атрофии, ее особенностям и потребностям больных с этим заболеванием. Поделится знаниями, полученными от зарубежных коллег или наработанными фондом в процессе оказания помощи таким больным. Наладить взаимодействие с медицинскими специалистами и привлечь заинтересованных к дальнейшему сотрудничеству.

Самыми значимыми событиями стали:

VII Балтийский конгресс по детской неврологии, Санкт-Петербург

IV Всероссийский Конгресс «Оказание помощи семьям с тяжелобольными детьми. Новые возможности», Санкт-Петербург

I конференция с международным участием «Паллиативная помощь детям», Москва

XVI Российский конгресс «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии»

III Ежегодная конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи», Москва

Мэрион Мэйн (Marion Main), старший физический терапевт, GOSH, Dubowitz Neuromuscular Centre, Лондон, Великобритания:

«Я переживаю из-за детей, которые умирают из-за отсутствия необходимой поддержки и ухода. И если бы такая поддержка была, они прожили бы дольше, смогли бы больше. У меня было несколько пациентов, которые не должны были умереть, но в тех больницах, где они были, уход был недостаточен. Именно поэтому я, по мере сил, занимаюсь не только самой работой физического терапевта, но и просвещением.

Знания, которые я имею, в одних моих руках бесполезны. Поэтому для меня радость — приезжать, учить и учиться. В моей работе сколько людей — столько вариантов подхода, поэтому, даже имея тридцатилетний опыта в физической терапии, я продолжаю учиться. В тот день, когда я перестану учиться, я завершу карьеру.»

Надежда, мама Ольги:

«Я очень рада, что наконец-то с нашим заболеванием хоть кто-то, хоть как-то может нам помочь: советом, поддержкой. Благодаря этой конференции я узнала много нового, какое оборудование нам необходимо уже сейчас, как могу помочь своей дочке Оле, если будет ухудшаться её состояние. Конечно же очень тяжело психологически принимать новую информацию, что будет дальше с её здоровьем, что лучшего не будет, можно только поддерживать нормальное состояние. Но как говорится «предупреждён-значит вооружён». Огромное спасибо всем тем, кто занимается СМА и поддерживает такие семьи !!!!!»

Врач-невролог, Тюмень:

«Очень полезное мероприятие. У нас в Тюмени появилось очень много компетентных специалистов, желающих помочь таким пациентам. Но, главное, это мероприятие стало толчком к созданию региональной службы помощи детям с нервно-мышечными заболеваниями. В медицинском сообществе появилось понимание важности этой проблемы и желание изменить ситуацию»

Елена Юрьевна Сапего, Невролог:

«Прошлой осенью мы были на конференции фонда «Семьи СМА» и нам показалось, что очень важно поделиться информацией с коллегами из региона. Мы поняли, что у нас есть дети со СМА и есть необходимость в знаниях о правильном их сопровождении и мы обратились в фонд «Семьи СМА» с просьбой провести обучающий семинар у нас в регионе. На мой взгляд, у нас всё получилось. Удалось пригласить достаточное количество заинтересованных людей — как докторов, так и родителей пациентов. Врачи были разных специальности — естественно, неврологи, но и пульмонологи, и ортопеды, и реаниматологи.

Не менее значимым результатом этой конференции для меня стало то, что мы смогли помочь родителям наших пациентов со СМА пообщаться со знающими этот диагноз врачами напрямую и получить консультации.

Самым важным для меня стало то, что конференция состоялась, и мне бы очень хотелось, чтобы она стала ежегодным мероприятием».

Оксана, мама Демиды:

«Очень понравился формат мероприятия, то, что любой мог по ходу задать интересующие вопросы, а самое главное, что Штабницкий охотно и понятно отвечал на эти вопросы. И вообще, Василий Андреевич очень хороший лектор, все коротко и ясно. Очень переживала, что осмотры детей будут тоже публичные, но в итоге только рада этому. Во-первых, мы познакомились с родителями и детьми, во-вторых, это дополнительная полезная информация, которая хоть и говорила конкретному пациенту, а на деле пригодится всем. Еще раз, огромное вам спасибо в организации и помощи в проведении этого мероприятия, это современный и грамотный подход к наблюдению и лечению наших детей, надеюсь, развитие в этом направлении и дальше будет продолжаться.»

Проект Информационно-издательский

Координатор проекта:



Ольга Германенко
og@f-sma.ru

Ресурсы:



429 тыс.
рублей



20
волонтеров

Что мы делаем?



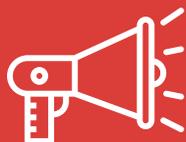
Публикации
о клинических
испытаниях



Публикации
о новостях
науки



Перевод и публикация
брошюр и книг



Повышение
осведомленности



Информационный
портал о СМА



Обучающие
видеоролики

Цифры

50 статей о
новостях науки и
клинических
испытаниях
опубликовано на
сайте

44 публикации во
время международной
акции «Август – месяц
осведомленности о
СМА»

17 000
пользователей
социальных сетей
поддержали месяц
осведомленности о
СМА



Информационно-издательский

Какую проблему решаем

Дефицит знаний о СМА у врачей, больных и их близких приводит к тому, что помощь больным часто оказывается не своевременно и не в полном объеме. Врач не может дать грамотную и полную информацию о заболевании, возникают трудности с медицинским сопровождением и ведением пациентов. Родители вынуждены тратить время на поиски и проверку необходимой информации. Снижается качество оказываемой больным помощи и к основному заболеванию добавляются осложнения, которых можно было бы избежать и на устранение которых тратится гораздо больше сил и средств, чем на их профилактику.

Цель

Обеспечить доступность и своевременность получения информации для каждого пациента со СМА и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним.

Суть проекта

Сотрудниками и волонтерами фонда ведется работа над подготовкой полного комплекта литературы по каждому аспекту СМА, переводом зарубежных исследований, статей о различных аспектах заболевания, прогнозах, развитии, поддерживающих методиках. Все материалы размещаются в открытом доступе и публикуются на сайте фонда. Мы также стремимся к тому, чтобы основной комплект материалов по заболеванию был напечатан и доступен не только в электронном, но и бумажном виде. Распространяем информационные материалы по семьям и специалистам.

Новости науки

Группы ученых по всему миру продолжают исследовать механизм возникновения и развития спинальной мышечной атрофии, на всех уровнях, от клеточного до организма в целом, выявляют факторы, влияющие на состояние пациентов с данным заболеванием. Нами были опубликованы переводы статей о возможном нахождении здоровых носителей СМА в группе риска по диабету, о том, что анализ состава тела – лучший показатель нутритивных потребностей у детей, и что дети со СМА имеют проблемы со здоровьем костей.

Помимо этого, ученые занимаются исследованием различных аспектов жизни больных со СМА и их семей. Они выявили, что при недостаточном количестве общения и социальных контактов умственные способности детей со СМА могут слабеть. Также они отметили, что СМА не является помехой к созданию семьи и рождению детей, а большая часть мам подтверждает положительный опыт беременности и родов.

Клинические исследования

Мы продолжаем следить за новостями в области Клинических исследований. В декабре 2016 года в США был зарегистрирован Нузинерсен (торговое наименование Спинраза) – первое лекарство от СМА. Несмотря на сложности, связанные со страховым обеспечением и оплатой лечения, значительное количество больных СМА в США уже начали получать лечение. В июне 2017 года Спинраза была одобрена в Европе регулирующими органами для лечения всех типов СМА в любом возрасте. Мы отслеживаем всю информацию, связанную с препаратом, информацию и данные о результатах клинических исследованиях, публикуем истории семей, получающих препарат, а также рассказываем об особенностях лекарства и его применения. Также в настоящее время проводится еще 5 активных программ клинических исследований препаратов для лечения СМА, информацию о которых отслеживает фонд и все новые данные публикует на сайте.

Семейное руководство по медицинскому уходу при врожденных миопатиях

Руководство было подготовлено международной организацией CureCMD и является ценнейшим источником информации как для тех семей, чей ребенок только получил такой диагноз, так и для тех, кто уже многие годы живет с этим диагнозом. В руководстве описан мультидисциплинарный подход, который включает в себя комплексное медицинское обслуживание, ортопедическую поддержку и физическую реабилитацию, респираторную поддержку, вопросы питания, а также затрагиваются вопросы генетики. Именно такой подход необходим пациентам с нервно-мышечной патологией и помогает наиболее эффективно оказать помощь. Перевод подготовлен по инициативе родителей детей с врожденными миопатиями.

Месяц осведомленности

Август – месяц осведомленности о СМА. В этот месяц во всем мире проводятся информационные кампании в поддержку всех, кто столкнулся с этим заболеванием.

В течение месяца мы ежедневно рассказывали обо всем, что связано со СМА – о причинах болезни, ее видах, необходимом для жизни оборудовании, приводили статистические данные, отвечали на вопросы подписчиков, делились зарубежным опытом и реальными историями своих подопечных. Нашей целью было на доступном и понятном каждому языке дать информацию о том, что же такое СМА. Дать больше информации отчего она возникает, как протекает, ответить на самые часто задаваемые вопросы, связанные с заболеванием. Рассказать, как сейчас можно помогать больным спинальной мышечной атрофией.

Месяц осведомленности поддержали более 17 тысяч пользователей социальных сетей.



Проект Стратегические инициативы

Координатор проекта:



Ольга Германенко
og@f-sma.ru

Ресурсы:



644 тыс.
рублей



5
волонтеров

Что мы делаем?



Реестр



Government
Relations



ИВЛ на дому



Информирование о
лекарственной
терапии



Помощь в проведении и
участии в клинических
испытаниях



Сотрудничество с
международными
организациями по СМА

Цифры

50 слушателей уча-
ствовало в вебинаре
о Спинразе

511 больных состояло
в реестре СМА на конец
2017 года

5 семей начали
участие в клинических
испытаниях новых
лекарств от СМА



Стратегические
инициативы

Какую проблему решаем

Эффективная комплексная помощь больным СМА и членам их семей не может быть оказана силами одного фонда. Чтобы сделать жизнь семей полноценной, а помощь доступной для всех независимо от региона проживания и состояния пациента, необходимо объединение усилий различных организаций и структур – некоммерческого сектора, государства, медицинских организаций, научного сообщества и производителей лекарственных средств. Налаженное взаимодействие и своевременный обмен информацией между представителями этих сфер будет способствовать развитию помощи больным СМА и поможет повысить результативность действий в целом.

Цель

Объединение усилий различных организаций и структур для развития эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией.

Суть проекта

Проект содержит в себе различные направления деятельности. Всех их объединяет то, что результат этой деятельности рассчитан на долгосрочную перспективу, а ее отсроченный эффект может быть не заметен в данный момент. В рамках проекта мы ведем работу по сбору информации о количестве пациентов со СМА в России и ведению реестра, продвигаем различные инициативы по улучшению помощи больным СМА на государственном уровне, налаживаем сотрудничество с международными организациями. Отдельным направлением деятельности является обеспечение доступа к лекарственным препаратам и проведению клинических испытаний новых препаратов на территории России.

Лекарственная терапия

Вебинар «Активность пациентского сообщества в отношении нового препарата для лечения СМА»

В связи с появлением первого и пока единственного лекарственного средства для лечения СМА — настоятельной потребностью стало информирование пациентского сообщества СМА России о перспективах появления препарата в России, о том, каков механизм регистрации лекарственных средств в нашей стране и какие шаги предстоит сделать сообществу для появления возможности получить лечение. С этой целью был организован вебинар для членов сообщества СМА РФ. В вебинаре участвовало более 50 слушателей, среди которых были родители детей и взрослые со СМА.

Круглый стол на тему «От клинических испытаний к лекарству. Как меняется алгоритм оказания помощи пациентам со СМА с появлением препарата «Спинраза?»».

В нем приняли участие сотрудники 4 организаций: фонда «Семьи СМА», фонда помощи хосписам «Вера», детского хосписа «Дом с маяком», Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие».

Для нас было очень важно собраться всем вместе, чтобы обменяться последней информацией, связанной первым одобренным препаратом для лечения спинальной мышечной атрофии – Спинразой. Большая часть круглого стола была посвящена представлению актуальной информации о текущем статусе препарата, особенностям его применения и механизму действия, а также перспективы его появления в России.

Основным для нас был вопрос о «выборе пути» и о границах терапевтического вмешательства. Ответ на него не может оставаться прежним ввиду появления информации о лекарстве, ведь сам этот факт существенно влияет на ситуацию выбора границ вмешательств со стороны семьи и должен учитываться при консультировании. Основной задачей и итогом встречи стал факт, что, обладая современной информацией, каждая из организаций-участников сможет учитывать эту информацию при планировании сопровождения семей.

Клинические испытания

Мы заинтересованы в проведении клинических испытаний новых лекарств на территории России. Поэтому оказываем всяческое содействие по их организации. Нам удалось заинтересовать фарм-компании и убедить в возможности проведения испытаний в России. Важной частью проведения испытаний является наличие в нашей стране медицинских центров, на базе которых их можно проводить. Мы оказываем содействие в поиске этих центров и налаживаем контакт между ними и производителями лекарств. А пока испытания не проводятся, мы стараемся помочь всем желающим принять участие в испытаниях на территории Европы. Благодаря помощи фонда в 2017 году возможность участвовать в испытаниях получили 5 семей. Все они сейчас получают инновационный препарат.

Реестр

Реестр больных спинальной мышечной атрофией содержит информацию о больных СМА на территории Российской Федерации. Цель ведения реестра – содействие в проведении научных и клинических исследований, улучшения системы качества помощи больным СМА, совершенствования диагностики и повышения качества оказания медицинской помощи.

Сбор информации о реальном количестве людей со СМА позволяет Фонду реализовывать основные проекты благотворительной программы. Появляется возможность проводить опросы, исследования, вести работу с семьями, проводить обучающие и информационные встречи, оперативно информировать семьи о самых важных новостях. На конец 2017 года в реестре зарегистрировано более 500 больных СМА.

Government Relations

Выступление на Круглом столе Комитета Государственной Думы по охране здоровья «Проблемы законодательного регулирования и финансирования паллиативной помощи в России» с докладом «Респираторная поддержка: выбор объема медицинских вмешательств и отказ от реанимации».

На основе доклада подготовлен и направлен председателю комитета документ на данную тему.

Выступление на совещании Уполномоченных по правам ребенка в РФ с докладом о проблемах помощи пациентам со СМА и способах их решения. Совещание было посвящено развитию паллиативной помощи и встроено в общую программу Всероссийского совещания (Координационного совета) Уполномоченных по правам ребенка. Результатом работы аппарата должна быть дорожная карта по развитию паллиативной помощи. Запланированный срок выхода карты март 2018 года.

Директор фонда приглашен в качестве эксперта в состав экспертного совета по орфанным заболеваниям при комитете по охране здоровья государственной думе Российской Федерации. В декабре 2017 года состоялось первое заседание экспертного совета.

СМА Европа

В сентябре 2017 фонд официально вступил в международную Ассоциацию СМА Европа (SMA Europa) – зонтичная организация, которая состоит из 16 пациентских организаций по СМА из 14 европейских стран.

В октябре состоялось наше первое заседание правления, на котором рассматривались вопросы управления организации, международная деятельность и инициативы, направленные на развитие помощи больным СМА

Цели:

- Улучшение качества жизни людей со СМА
- Повышение осведомленности о Спинальной мышечной атрофии (СМА)
- Способствовать научным и медицинским исследованиям во всех областях СМА
- Наладить сотрудничество между европейскими организациями по СМА для повышения эффективности их деятельности

ИВЛ на дому

Рано или поздно, для больных СМА становится актуальным вопрос обеспечения респираторной поддержки на дому. На данный момент нет алгоритма обеспечения аппаратами вентиляции легких за счет государства. Нет проработанной законодательной базы по обеспечению пациентов. Фонд совместно с другими организациями пытается решить данную проблему, создать механизм, при котором больные, нуждающиеся в респираторной поддержке, могли находиться дома в окружении родных, а не проводить остаток жизни в реанимации.

Эту тему обсуждали в ходе IV Всероссийского конгресса «Оказание помощи семьям с тяжелобольными детьми. Новые возможности». На конгрессе выступила Мария Шекунова, координатор фонда «Семьи СМА» в Санкт-Петербурге. Мария рассказала о собственном опыте использования аппарата ИВЛ в домашних условиях и о том, с какими сложностями сталкиваются семьи. Она отметила, что за ребенком, который находится на домашнем ИВЛ, обязательно нужно динамическое наблюдение. Пациент и его семья не должны оставаться без помощи.

С 1 января 2018 года в Санкт-Петербурге обеспечение пациентов аппаратами ИВЛ на дому будет осуществляться за счет городского бюджета. Это победа и прорыв. Это даёт надежду на то, что ситуация изменится и на всей территории России. Ведь тяжелобольные люди должны быть дома. Замечено, что дети на ИВЛ дома живут на 5–6 лет дольше, а иногда и значительно дольше.

A photograph of four children sitting in wheelchairs in a room with wood-paneled walls. From left to right: a young girl in a floral shirt and denim overalls, a young boy in a blue jacket, a boy in a yellow hoodie and glasses, and a young girl in a plaid shirt and glasses. The boy in the yellow hoodie is looking towards the camera.

Работа с семьями

Это комплекс проектов, направленных на работу как непосредственно с пациентами со СМА, так и с их семьями. Основная цель – помочь семьям адаптироваться к заболеванию и сложившейся ситуации. Важно помочь семье не снижать уровень жизни, продолжать жить полноценной жизнью, и материальная составляющая в этом далеко не самая важная. Большинство семей гораздо важнее получить информационную, социальную и медицинскую помощь. Почувствовать, что они не одни.

Проект Клиника СМА

Координатор проекта:



Ольга Баженова (Волонтер)
sma-clinic@mail.ru

Ресурсы:



690 тыс.
рублей



72
волонтера

Что мы делаем?



Медицинские
консультации



Обучение семей



Настройка
респираторного
оборудования

Цифры

12 встреч
проекта
«Клиника СМА»

117 семей приняли
участие в «Клинике
СМА». **98** пациентов
из **36** регионов России
и **19** пациентов из
Москвы

420 консультаций
пациентов



Клиника СМА

Какую проблему решаем

Больные со СМА часто не имеют возможность получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование и все необходимые диагностические процедуры, получить консультации медицинских специалистов, осведомленных об особенностях заболевания. Родственники не могут обучиться необходимым навыкам по уходу за больным, не могут правильно оценить его состояние и часто упускают из виду тревожные симптомы, не обращая внимания на них до тех пор, пока они не станут необратимыми. Из-за неправильного ухода у больных появляется много вторичных осложнений, сокращающих срок жизни и снижающих ее качество.

Цель

Обеспечить возможность пациентам со СМА и их родственникам получать своевременные и полные консультации всех необходимых специалистов в одном месте и в один день. Дать возможность получить полную информацию о заболевании, состоянии пациента, о предстоящих ухудшениях и их предотвращению, отследить динамику развития заболевания. Минимизировать риски, вызванные неправильным уходом или неправильной оценкой состояния больного.

Суть проекта

«Клиника СМА» – это одновременно медицинское и обучающее мероприятие. Семьи приезжают из разных регионов России, чтобы восполнить информационный вакуум, с которым они сталкиваются, когда узнают о диагнозе своего ребенка, а также получить необходимые консультации медицинских специалистов, которые недоступны для них в родном регионе. Проект реализуется совместно с медицинским центром «Милосердие»

С января было возобновлено сотрудничество с ортопедической компанией «Ортотерапия», и у семей, приезжающих на «Клинику СМА», появилась возможность изготовить ортопедические изделия непосредственно на консультациях. Особенно эта возможность важна для семей из тех регионов, где нет возможности получить необходимые ортопедические средства.

«Клинику СМА» с целью обмена опытом и получения практической информации о работе с детьми со СМА посетили врачи из г. Тюмени и г. Минск. Мы надеемся, что полученная на мероприятии информация будет полезна специалистам и они смогут использовать ее в своей практике.

Регионы проживания больных , посетивших «Клинику СМА»:

Алтайский край	Московская область	Санкт–Петербург
Белгородская область	Набережные Челны	Саратовская область
Брянская область	Нижегородская область	Смоленская область
Волгоградская область	Новгородская область	Тамбовская область
Воронежская область	Новосибирская область	Тверская область
Иркутская область	Омская область	Тюменская область
Калининградская область	Республика Дагестан	Удмуртская республика
Калужская область	Республика Карелия	Ульяновская область
Кировская область	Республика Крым	Хабаровский край
Костромская область	Республика Мордовия	Ханты–Мансийский АО
Краснодарский край	Республика Татарстан	Ярославская область
Красноярский край	Ростовская область	
Москва	Самарская область	

Всего проведено 420 консультаций специалистов.

Специалист	I кв.	II кв.	III кв.	IV кв.	Всего
Невролог	19	22	18	19	78
Пульмонолог	15	26	21	17	79
Инструктор ЛФК	20	22	18	15	75
Диетолог	13	13	12	11	49
Педиатр	4	6	3	5	18
Психолог	10	11	7	1	29
Ортопед	21	23	26	22	92

Вчера были на Клинике СМА! Не перестаю удивляться организации этого мероприятия: всё так спокойно, без нервотрепки, как обычно бывает в больницах. Наташа сразу попросила отвести её в игровую, там нас встретили девушки–волонтеры, которые не дадут заскучать ни одному ребёнку, такие солнечные, жизнерадостные, дети от них без ума. В этот раз мы записались на консультацию к пульмонологу. На приёме всё очень чётко, доступно, понятно, вопросов было много, но на все мы с мужем получили ответ. Также нам удалось получить информацию по поводу коррекции корсета. Огромное спасибо Ольге Германенко, Ольге Баженовой, команде врачей и всему коллективу фонда «Семья СМА» за то, что вы делаете, ваш труд бесценен! Понимание, поддержка, ответы на сложные вопросы, вот, что нам всем нужно. Такого внимания, дружелюбия я не чувствовала очень давно. Все детки уезжают с подарочками, довольные, счастливые, а какими пирогами угощают в буфете...Очень важно, что о нас знают, помнят, нас слышат и мы нужны! Спасибо!

Марина Буйнова



Проект Адресная помощь

Координатор проекта:



Елена Карпухина
family@f-sma.ru

Ресурсы:



685 тыс.
рублей



7
волонтеров

Что мы делаем?



Обеспечение медицинским оборудованием, расходными материалами, питанием и ортопедическими изделиями.



Оказание финансовой помощи на приобретение оборудования



Информирование о необходимом оборудовании и особенностях его использования

Цифры

61 семье из **34** регионов России оказана материальная помощь

Закуплено и передано в семьи оборудование на сумму **363** тысяч рублей

Получено PRO-бонo и передано имущество на сумму около **2 997** тысяч рублей

Адресная помощь детям и взрослым со СМА

Какую проблему решаем

От наличия необходимого оборудования или технического средства зачастую зависит жизнь и здоровье пациентов со СМА.

Получить ТСР по государственным программам бывает очень сложно. Оборудование может быть неподходящим по индивидуальным параметрам, его приходится долго ждать, оно может отсутствовать в перечне ИПРА, а многое вообще не входит в государственную программу обеспечения, в том числе и жизненно важное респираторное оборудование. Все эти факторы негативно сказываются на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА.

Цель

Повышение качества жизни больных со СМА посредством приобретения и передачи жизненно необходимого оборудования, которое семьи не могут получить от государства или приобрести самостоятельно.

Суть проекта

Фонд оказывает помощь больным со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания в том случае, если их нельзя получить от государства, оборудование входит в список оборудования первой необходимости, рекомендовано врачом или есть показания к его применению. Помощь оказывается как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного в фонд PRO-бонo имущества.

Вообще работа в нашем СМА-фонде похожа на работу детектива. Представьте, обращается человек за помощью из далекого региона, у него и вопросов особо конкретных часто нет, но он чувствует, что что-то не так в его состоянии, вот только что – понять не может и просит помочь разобраться. Выписка последняя не несет никакой полезной информации, кроме того, что «а что вы хотите, это болезнь такая». Задаешь вопросы, собираешь по крупице картинку, что же происходит с человеком. И все твои подозрения постепенно становятся явью – потому что там – питание, которое занимает более 2 часов в день, поперхивания, а значит, очень большие риски аспирации, и дефицит веса, сон, который не сон, потому что просыпаешься в поту несколько раз за ночь, а днем дышать можешь только в одной позе, а в другой уже как-то не комфортно, и куча других мелочей, из которых собирается пазл. А потом думаешь, как одновременно мягко, но внятно и доходчиво донести информацию о необходимости срочно предпринять ряд действий для спасения собственной жизни. А пока сообщаем – усиленно стараешься теперь придумать – и что со всем этим делать? Как помочь? К врачу? Да нет там его. В Москву? Не получится. Оборудование срочно? Где взять финансы? Успеем ли? Нужно еще вчера... Или вот, например, запрос на расходные материалы в форме «нам нужны контуры к аппарату ИВЛ, только мы не знаем какие, те, которые нам посоветовали в больнице, не подходят, а те, которые мы сами купили, тоже не подошли. Помогите нам найти нужные контуры, артикулы не сохранились, но я могу прислать фото тех, какие точно не нужны». И нужно придумать схему и метод, как распутать этот клубок. Потому что ты не знаешь, что нужно, но и на том конце спросить тоже не могут нигде. Детективом быть тяжело, но интересно. Каждый день что-то новенькое. Приходится учиться разбираться буквально во всем. Подозревать, проверять и отрабатывать версии.

Регионы

А лтайский край	К раснодарский край
Б ашкортостан респ.	К рым респ.
Б елгородская обл.	М осква
В ладимирская обл.	М осковская обл.
В оронежская обл.	Н ижнегородская обл.
И вановская обл.	Н овгородская обл.
К алужская обл.	Н овосибирская обл.
К арелия респ.	О мская обл.
К ировская обл.	О ренбургская обл.
К оми респ.	Р остовская обл.
К остромская обл.	С анкт-Петербург

С аха респ.
Т атарстан респ.
Т верская обл.
Т омская обл.
Т ульская обл.
Т юменская обл.
У дмуртская респ.
У льяновская обл.
Х абаровский край
Х анты-Мансийский ао
Я рославская обл.

Оборудование	Кол-о	Стоимость	ТСР	Кол-о	Стоимость
Аппарат НИВЛ	3	1 027 000	Корсет	5	190 000
Аспиратор	13	190 000	Кресло-коляска	5	333 300
Мешок Амбу	15	26 000	Туторы и ортезы	10	290 000
Откашливатель	3	720 000			
Пульсоксиметр	5	11 000			

Расходные материалы для дыхания	277 000	Гигиенические средства	47 000
--	---------	-------------------------------	--------

Расходные материалы для питания	77 000	Специализированное питание	54 000
--	--------	-----------------------------------	--------



«Дорогие друзья и все те люди, которые не остались равнодушны к моей судьбе! Я хочу сказать всем огромное спасибо, благодаря вашему участию в денежных сборах на жизненно важный для меня дыхательный аппарат, фонд «Семья СМА» смог быстро его приобрести. Теперь я могу спастись спокойно, вернуться к своему прежнему образу жизни и заниматься своей любимой работой. Всех слов во вселенной не хватит, чтобы выразить мое счастье! Я со своей семьей всегда рассчитывали только на свои силы, и я никогда бы не подумала, что мои проблемы будут кого-то тревожить, но теперь я точно знаю – чудеса бывают и добрые люди есть на земле! В скором времени выйдет лекарство, и именно благодаря вам я смогу его дождаться!!!»

Дарья Костина

Благодарим всех, кто поддерживает фонд. Без вас не всегда получается, чтобы наши дети жили дома с родными. Ведь для этого им слишком много нужно всяких медицинских приборов. А к приборам еще и всевозможные фильтры и контуры. Иногда бывает и так, что запасы кончаются, а в регионах и не купить их совсем. Как раз в такой критический момент нам привезли фильтры к ИВЛ и откашливателю из фонда СМА. Мы очень благодарны за такую помощь и поддержку!

Мама Полины Р.

«Даниэльчику очень понравилась коляска. По началу, конечно, мы не могли к ней привыкнуть, а сейчас уже по 2-3 часа уже можем в ней сидеть. Спасибо вам огромное дай бог вам крепкого здоровья и счастья, и всего самого хорошего!!!»

Мама Даниэля М.

Проект Адаптация

Координатор проекта:



Елена Карпухина
family@f-sma.ru

Ресурсы:



418 тыс.
рублей



30
волонтеров

Что мы делаем?



Информирование
семей



Психологические
консультации



Группы поддержки
в соцсетях и очные
встречи семей

Цифры

88 семей оказана
комплексная
помощь в рамках
проекта адаптации.

31 семья обратилась
в фонд сразу после
постановки диагноза

Психологическая
работа велась с **38**
семьями.

Проведено **147**
психологических
консультаций.

Более **900**
информационных
запросов поступило
в фонд от семей

700 семей со СМА
состоят участниками
группы поддержки
фонда в социальных
сетях

12 координаторов
волонтеров помогли
семьям со СМА
в регионе своего
проживания



Какую проблему решаем

После постановки диагноза родители находятся в состоянии фрустрации, ничего не знают о заболевании, не могут оценить состояние ребенка, не имеют необходимого оборудования, не умеют осуществлять правильный уход за больным. Из-за этого состояние больных СМА ухудшается и развиваются вторичные осложнения. В особо тяжелых случаях ребенок экстренно попадает в реанимацию, где подключается к аппарату искусственной вентиляции легких и может провести довольно длительное время до тех пор, пока у родителей не появится возможность забрать его домой.

Больные со СМА и их семьи часто выпадают из активной социальной жизни из-за физических ограничений, вызванных болезнью, неприспособленности окружающей среды, неготовности общества принять людей с особенностями. Многим семьям трудно принять диагноз, не получив квалифицированной своевременной поддержки, они все больше замыкаются в себе и своих проблемах. Интеллект у больных со СМА не нарушен, но из-за невозможности полноценно и активно взаимодействовать с окружением они часто не могут реализовать свой потенциал, чувствуют себя ненужными и брошенными.

Цель

Помочь больным со СМА и их семьям адаптироваться к сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом. Подготовить родителей к жизни с ребенком со СМА. Минимизировать риски вторичных осложнений, уменьшить количество случаев экстренного попадания детей на ИВЛ, улучшить качество жизни ребенка и всей семьи в целом. Сохранить семьи в качестве полноценных участников общественной жизни.

Суть проекта

Оказание всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым со СМА, а также их семьям и близким людям. Патронаж семей и помощь в адаптации к заболеванию, оказание профессиональной психологической поддержки. Активизация пациентского сообщества СМА, налаживание взаимодействия, сотрудничества, обмен знаниями и опытом по уходу и помощи пациентам со СМА между семьями. Помощь в социализации детей и взрослых со СМА, проведение досуговых мероприятий для семей.

Комплексная работа с семьями

В мае 2017 года было принято решение объединить проект «Новодиагностированные» с проектом «Адаптация». Это вызвано тем, что из-за отсутствия возможности получения своевременной помощи и информации о заболевании, семьи, давно живущие с данным заболеванием, зачастую оказываются также не адаптированы и не подготовлены к развиту заболевания, как и новодиагностированные, и с ними должна вестись такая же тщательная работа, как и с семьями, которые только что получили диагноз.

Информационные запросы

Большинство семей живут довольно далеко от Москвы и часто не имеют возможность получить не только грамотную медицинскую помощь, но и информацию о заболевании. Мы стремимся к тому, чтобы помощь была

В рамках проекта активная комплексная работа велась с 88 семьями. Из них 31 – новодиагностированные. Помимо этого, мы отвечали на разовые вопросы других семей со СМА. Кроме того, в фонд поступило более 900 запросов по различным аспектам СМА от других семей. Общее количество семей, которым помогает фонд на конец 2017 года – 511.

доступна всем, поэтому с удовольствием консультируем семьи по телефону, отвечая, как на общие вопросы по СМА, так и на довольно редкие, специфические только для данной конкретной семьи вопросы.

Вот лишь некоторые из тем, с которыми к нам обращались:

Тема	Кол-о
Клинические исследования и лекарство	183
Запрос на медицинскую консультацию	166
Медицинское оборудование и особенности использования	140
Запрос на получение материальной помощи	118
Реабилитация и особенности ортопедического сопровождения	87
Питание и БАДы	49
Запрос на юридическую помощь	46
Комплексные консультации с новодиагностированной семьей	39
Диагностика СМА (ЭМГ, генетическая, в том числе пренатальная)	37
Выписка из реанимации и помощь в экстренной ситуации	17
Общие медицинские вопросы	15
Операция по исправлению сколиоза	11
Всего	908

Группы поддержки

Под модерацией сотрудников фонда и волонтеров в социальных сетях продолжают свое существование две группы поддержки, общее количество участников которых превышает 700 человек.

В этих группах родители детей со СМА и взрослые с этим заболеванием могут задать волнующие их вопросы и поделиться своими

переживаниями или, наоборот, опытом, получить необходимую поддержку. Такие родительские группы помогают осознать, что ты не один с такой проблемой и таким ребенком, помогают мобилизовать силы, использовать пример других родителей, чтобы не сдаваться и идти вперед в борьбе с проявлениями болезни.



Психологическая помощь

С мая в фонде начал работу психолог Ольга Харькова. Психолог проводит как разовые психологические консультации, так и цикл консультаций. Так как психология освещает самые разные стороны человеческой личности, то и темы консультаций бывают самые разные, начиная с познавательного развития ребенка и заканчивая тревогами и переживаниями самих родителей.

Программа работы с психологом состоит из цикла продолжительностью 8–10 встреч (очных или заочных), программа рассчитана на 1–2 месяца занятий. Подобный курс, как правило, позволяет успешно прорабатывать основные психологические сложности. Цикл выстраивается индивидуально под каждый запрос.

Психологическая работа велась с 38 семьями. Всего проведено 147 психологических консультаций.

Координаторы в регионах

Наша страна – очень большая, и разброс в расстоянии – тоже, а помощь нужна всем, независимо от места проживания. Сеть координаторов в регионах помогает наиболее эффективно выстраивать систему помощи и сопровождения семей, столкнувшихся со СМА.

Региональные координаторы хорошо знакомы с проблемами и сложностями, с которыми сталкиваются семьи, знают об особенностях заболевания и ухода. Как правило, все координаторы БФ «Семьи СМА» сами являются либо родителями ребенка со СМА, либо взрослым с этим диагнозом.

В 2017 году координаторы действовали в таких регионах, как Алтайский край, Бел-

городская область, Калужская область, Кировская область, Краснодарский край, Новосибирская область, Санкт-Петербург и ЛО, Свердловская область, Татарстан, Тюменская область, Ярославская область. Есть также координатор для взрослых людей со СМА. В данных регионах проживает более 180 семей с этим диагнозом.

Каждый регион нашей страны имеет свои особенности, в каждом – разное количество семей, разные возможности получить помощь. Но в каждом из них – благодаря работе фонда и наших региональных координаторов из числа семей – становится возможным то, что еще совсем недавно казалось невозможным.



Мероприятия

30 апреля 9 семей собрались на празднике «Встреча весны» в Москве. Семьям часто хочется забыть о заболевании, о физических ограничениях, которое оно налагает, и просто повеселиться, пообщаться друг с другом, побыть в компании таких же, как ты, тех, кто понимает. Увидеть живую людей, с которыми общался только по интернету. Мы стараемся помочь семьям и предоставить им такую возможность. Именно поэтому мы проводим встречи семей. Ведь помимо социализации это помогает еще и хорошо отдохнуть и переключиться.

«Друзья, очень хочется поблагодарить Фонд "Семьи СМА" и всех волонтеров за замечательный, я бы даже сказала волшебный день вместе. Был замечательный мастер-класс по посадке домашних цветов. Веселые клоуны не давали скучать детям, очень вкусный обед. И главное, так много позитивных эмоций, дети устраивали гонки на колясках, сооружали поезд. И вообще было очень по-домашнему тепло, уютно и не хотелось уходить. Полина вечером мне сказала, что этот день был просто замечательный. Давайте чаще встречаться!!!»

Мама Полины

«Мы с Виталькой посетили замечательное мероприятие, организованное БФ "Семьи СМА". Виталька первый раз побывал на таком "особенном" празднике. До сих пор под впечатлением, вспоминает как он сажал цветок, веселых клоунов, шумные игры и вкусный обед, а также подарили мне минуты передышки и тёплого общения. Спасибо Вам большое, девочки, что даёте почувствовать, что мы не одни наедине с этой коварной болезнью СМА.»

мама Виталика

Помнить, чтобы жить дальше

Вторая суббота августа – день, когда зажигаются свечи в память о тех, кто проиграл свою битву со СМА. Чтобы поддержать тех, кто сейчас борется с болезнью. Важное всегда дается нелегко. Мы внутри нашего небольшого фондового коллектива решили не просто призвать всех зажечь свечи, чтобы поддержать мировую инициативу, а попробовать поговорить об этом. Поговорить не с экрана монитора, а лично с глазу на глаз. Когда мы говорим, что болезнь затрагивает всю семью, это не просто слова. Это правда жизни. Когда ты погружаешься в мир болезни, испытываешь глубокое отчаяние, которое накрывает с головой, когда ты понимаешь, что мало что можешь изменить. Что ты не можешь избавиться от грозных проявлений, а можешь просто быть рядом, помогать найти ту протоптанную тропу, которая поможет с минимальными потерями пробираться через тот лес препятствий, который выстраивает перед тобой СМА. Это правда похоже на дремучий волшебный бурелом в огромном темном лесу, через который ты должен пробраться. И хорошо когда появляются огоньки, которые маркируют безопасный путь. Спасибо всем, кто пришел, кто поделился своими историями, кто поддержал нас у себя дома, зажигая свечу.

Когда горят свечи – не так страшно идти дальше по этому извилистому пути жизни со СМА.

Я привыкла все держать внутри, проживать и переживать. Но переживая – я хорошо понимаю, какой это ресурс, чтобы идти дальше и не сдаваться, продолжать эту борьбу. Для себя, для своего ребенка, для других детей, взрослых, семей, которые сейчас продолжают сопротивляться тому, что делает с нами спинальная мышечная атрофия.

Когда мы задумали эту встречу мне стало бесконечно страшно, страшно от того, что не смогу найти нужных слов, чтобы передать то, что чувствую глубоко внутри. Страшно от того, что не справлюсь с собственными переживаниями, которые каждый день со мной, но о которых я стараюсь не говорить вслух. Но все же – пора говорить и о таких вещах не только в интернете, но и вслух. Проговаривать и тем самым аннигилировать, уничтожать ту боль, которая жжет изнутри. Говорить, чтобы найти в себе силы идти дальше. Мы попробовали. И это был важный опыт.

Ольга Германенко, мама Алины и директор благотворительного фонда «Семьи СМА»



Еще год назад я боялась вслух произносить «СМА»

И как все поменялось за этот год! Сейчас я счастлива, когда у меня есть возможность говорить о фонде, о наших детях, о нашей жизни. Счастлива, когда кто-то слышит и откликается с желанием помочь.

Три года назад, после года информационного вакуума, узнав о фонде «Семьи СМА», мы впервые попали на «Клинику СМА». Мероприятие, которое каждый месяц проводит фонд, где семьи могут получить бесплатные консультации лучших врачей. Тогда, узнав, что я не одна, я рыдала на службе в храме при Марфо-Мариинской обители, где проходит «Клиника СМА».

Потом рыдала на приеме у психолога, невролога, педиатра и остальных специалистов, которые нас консультировали. Абсолютно не желая слышать и принимать все то, что они мне говорят. Я не могла смириться с тем, что мы не можем помочь своему ребенку. Мне казалось, что сейчас нам выпишут «волшебную таблетку» и все наладится... Но увы...

Еще через год, приехав на I Конференцию СМА в России, которую все также организовал Фонд «Семьи СМА», узнав там за 4 дня очень много ценной информации и познакомившись со специалистами мирового

масштаба, я уезжала абсолютно опустошённая морально от своего бессилия и все того же неприятия и нежелания думать об этом, говорить; нежелаящая, чтоб об этом знали знакомые, родные..., не говоря уже о посторонних людях.

И вот сейчас..., спустя 3 года, посетив II Конференцию СМА, где 2 дня подряд читали лекции и консультировали лучшие доктора России, Америки, Италии, Великобритании, я абсолютно спокойная, уверенная в себе, принявшая, но не смирившаяся! Готова говорить, делать, помогать, делиться опытом, чтобы семьи, узнавшие о диагнозе Спинальная Мышечная Атрофия, также, как и я 3 года назад, не оказались в информационном вакууме. У многих из них нет времени на обдумывание. Испытав горечь потери, я знаю, что время бесценно и от того, на сколько оперативно они получают помощь, зависит жизнь их детей!

Спасибо Фонду «Семьи СМА» за тяжелейшую работу, которую они делают каждый день. Это не только информация, но и огромная моральная поддержка и возможность общения с близкими тебе по духу людьми!

Анастасия Резникова



Что может человек со СМА? Все!

Мне 34 года и у меня СМА. А если по-русски, то я слабее 3х-летнего ребёнка, я не хожу, а передвигаюсь на коляске с электроприводом, потому что могу управлять только джойстиком.

Порой компьютерную мышь двигаю двумя руками. Последние полгода меня кормит мама, потому что у меня нет сил поднять ложку. Картина мрачная, но это моя жизнь, в которой есть и другая сторона.

Организовать благотворительную акцию для помощи животным городского масштаба, для города в 120 тысяч жителей – просто. При этом все было сделано не выходя из дома и координируя всех по телефону или в социальных сетях. Кстати телефон для меня тоже неподъемный. В результате получилось привлечь внимание к проблеме бездомных животных и собрать натуральную и материальную помощь. Конечно, без друзей сделать это было невозможно.

Организовать на безвозмездной основе курсы по обучению пожилых людей компьютерной грамотности – реально. Я веду такие

курсы уже не первый год. Одновременно в «классе» бывает 5–7 человек. Каждому нужно уделить внимание и донести материал так, чтобы поняли все.

Да, сначала люди скептически относятся к преподавателю на коляске с не звонким голосом. Затем они понимают, что внешний вид это не индикатор, внутри человек может быть другим, более глубоким.

Это лишь часть того, что может сделать человек в моем состоянии. Конечно, все мои достижения невозможны без физической помощи других людей, в особенности мамы, которая 24/7 выполняет роль моих рук и ног.

Это было бы нереально без многочисленных гаджетов: коляски с электроприводом с разными опциями, подъемниками, многофункциональной кровати, откашливателя, АМБУ, НИВЛ и многих других.

Моя жизнь зависит от многих факторов, но это обычная жизнь."

Елена Кузьмина

Финансовый отчет

ПОСТУПЛЕНИЯ	Сумма	%
Частные пожертвования	867 409	16%
Корпоративные пожертвования	525 000	10%
Пожертвования от других некоммерческих организаций	4 002 600	73%
Деятельность, приносящая доход	100 000	2%
Итого поступления:	5 495 009	

РАСХОДЫ	Сумма	%
Проект «Обучение и развитие»	1 373 530	30%
Проект «Информационно-издательский»	429 379	9%
Проект «Стратегические инициативы»	644 737	14%
Проект «Клиника СМА»	690 765	15%
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	685 486	15%
Проект «Адаптация»	418 322	9%
Административные расходы	307 488	7%
Итого расходы:	4 549 707	

Сумма целевых средств и пожертвований, поступивших за 2017 год, составила 5 495 тыс. рублей, при этом было использовано 4 549 тыс. рублей, в том числе на административно-управленческие расходы – 307 тыс. рублей (7 % от использованных средств), на реализацию благотворительных программ – 4 242 тыс. рублей.

Публикации в СМИ

СМИ (по алфавиту):

Б 6.ru	З доровье.mail.ru	П равмир
М edialeaks	З дравоохранение в Тюменской области	П ро паллиатив
г ustelegraph.ru	Л ига защитников пациентов	С айт правительства Свердловской области
у aprivit.ru	М илосердие	Т акие дела
Б эби.ru	М иопатия.ВУ	Ч астный корреспондент
В икиновость		

Информационные поводы (по алфавиту):

В II Балтийский конгресс по детской неврологии	О фонде
З апуск проката аппаратов ИВЛ в Казани	П ервое лекарство от СМА
И ппотерапия при СМА	П рививки не вызывают генетических заболеваний
И стории пациентов	С еминар «Сопровождение больных с нервно-мышечными заболеваниями» в Екатеринбурге
К онференция СМА 2017	
К онференция «Актуальные вопросы помощи семьям со СМА»	

Как помочь



Делами

Станьте нашим волонтером! Мы регулярно организуем мероприятия, создаем информационные материалы, издаем книги, отправляем подопечным посылки... Дело для хорошего человека всегда найдется. И, может быть, нам очень не хватает именно вашего таланта?

PRO-bono

Если вы хотите поделиться своими уникальными знаниями и умениями, продукцией или услугами – мы будем очень рады!

Корпоративно

Наш благотворительный фонд заинтересован в долгосрочных и прочных взаимоотношениях с компаниями, которые готовы материально поддержать фонд, участвовать в наших акциях, мероприятиях, конференциях. Нам важно поддерживать уверенность в нас не только наших подопечных, но и наших партнеров.

Деньгами

Каждое пожертвование приближает нас к покупке жизненно важного оборудования для подопечных фонда и реализации наших проектов. Мы будем благодарны вам за любую сумму. Вы можете оформить разовое или регулярное пожертвование на специальной странице фонда www.f-sma.ru или отправив СМС на короткий номер **3443** со словом **СМА** и через пробел указать сумму пожертвования цифрами, например, **СМА 300**.

НАШИ РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ БЕЗНАЛИЧНОГО ПЕРЕВОДА:

Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

ИНН/КПП 7724342940/772401001

ОРГН 1157700018816

ОКПО 51247736

ОКВЭД 65.23

Юр. адрес: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 2/11

Почтовый адрес: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 2/11

Р/с 40703810438000003439

БАНК ПАО СБЕРБАНК

К/с 3010181040000000225

БИК 044525225

Пожалуйста, делая безналичный перевод, укажите следующую информацию:

контакты жертвователя (ФИО, e-mail, почтовый адрес или телефон);

Назначение платежа: благотворительное пожертвование на уставные цели (или на определенный проект, если Вы хотите поддержать какой-то конкретный проект).

Благотворительный фонд «Семьи СМА»

Контакты:



+7 (495) 544 49 89



info@f-sma.ru



www.f-sma.ru