



**20
16**

**Благотворительный
фонд «Семьи СМА»**

Годовой отчет

Содержание

- 3** Обращение учредителя фонда
- 4** Информация об организации
- 5** Ключевые достижения за 2016 год
- 6** Краткие факты о спинальной мышечной атрофии
- 10** Благотворительная программа
- 12** Проекты фонда:
- 12** Проект «Обучение и развитие»
- 16** Проект «Информационно-издательская деятельность»
- 20** Направление «Работа с семьями»
- 22** Проект «Поддержка новодиагностированных»
- 24** Проект «Клиника СМА»
- 28** Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»
- 30** Проект «Адаптация»
- 34** Финансовый отчет
- 34** Публикации в СМИ
- 35** Как помочь



Дорогие друзья,

От своего имени и всей команды фонда «Семьи СМА» хочу поблагодарить вас за поддержку деятельности нашего молодого фонда. Хочется много раз повторить слово «спасибо» каждому, кто помогал нам в этом году. Всем людям, которые жертвовали деньги или имущество, всем организациям, которые сотрудничали с нами и помогли нам материально или через реализацию совместных проектов, нашим потрясающим медицинским специалистам, которые вовремя откликнулись на наши просьбы и помогли с самыми тяжелыми случаями наших подопечных, волонтерам, которые помогли нам на мероприятиях и с ежедневной рутинной, нашим семьям, которые мотивировали и вдохновляли нас каждый день.

В этом отчете мы постарались отразить основные достижения работы фонда в прошедшем году и мне очень хочется подчеркнуть, что без вашей постоянно поддержки – все это не случилось бы и осталось только мечтами. Мечтами о том, что когда-то жизнь с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» (СМА) в нашей стране сможет стать немного проще, сможет стать нормальной. Для того, чтобы это стало реальностью – нужно все еще очень многое. Но я с радостью могу сказать, что первые шаги – уже сделаны. Уже сейчас, прямо на наших глазах происходят изменения: мы видим, как меняется к лучшему жизнь наших детей и наших взрослых, наших «семей СМА».

Я искренне верю в то, что такое нужное дело, как развитие помощи больным спинальной мышечной атрофией (СМА) в России – касается каждого из нас. Основой развития национальной системы помощи детям и взрослым, больным СМА – эффективной, качественной, доступной для каждого пациента и отвечающей его нуждам, – является общество, небезразличное к нуждам и проблемам своих членов. А общество – это не абстрактное понятие, общество – это вы, это я, это наш сосед, попутчик в метро или коллега по работе. Каждый из нас.

Наш фонд создавался родителями детей, больных СМА не только для того, чтобы оказывать прямую, адресную помощь, но и как организация, деятельность которой направлена на системные изменения. Мы видим, как во многих странах мира из деятельности пациентских фондов и организаций пошли свои ростки, ставшие причиной колоссальных изменений в уровне и качестве оказания помощи. Мы очень надеемся, что наша деятельность также принесет такие плоды и система помощи детям и взрослым со СМА в России будет на уровне общемировых стандартов. То, что нам уже удалось сделать, – вселяет надежду на то, что мы движемся в правильном направлении.

Прошедший год стал по настоящему знаковым – в самом конце года пришла новость, которая может изменить судьбу всех людей с диагнозом спинальная мышечная атрофия: завершились клинические исследования и начались процедуры регистрации первого в мире лекарства для поддержания состояния детей и взрослых со СМА, состоялась первая в России Конференция по вопросам помощи пациентам со СМА, все больше семей объединились под эгидой фонда для борьбы с заболеванием и смогли получить поддержку в этой борьбе.

Я хотела бы еще раз искренне поблагодарить вас от имени команды фонда и всех наших семей. Всех вас, – тех, кто считает важным и нужным поддерживать и содействовать развитию системы помощи детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

Благодаря вашей поддержке наши семьи обрели шанс выйти победителями из тяжелой борьбы с болезнью, смогли увереннее смотреть в завтрашний день!

Ольга Германенко

Учредитель благотворительного фонда «Семьи 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

Правление

Высшим коллегиальным органом управления фонда является Правление:

Германенко Ольга Юрьевна
Мониава Лидия Игоревна
Алексанина Юлия Валерьевна

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

Ключевые достижения за 2016 год

■ В рамках проекта «Клиника СМА» были организованы и проведены 12 встреч и 12 обучающих лекций на темы, касающиеся СМА и всех сторон жизни с этим заболеванием. Общее количество консультаций специалистов – 413. Всего специалистами было проконсультировано 106 больных. Из них 32 больных из Москвы, 69 больных из регионов России, 5 из стран СНГ.

■ Проведена первая конференция по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА», ставшая самым масштабным в России мероприятием, посвященным этому заболеванию. В конференции приняли участие около 250 человек. В рамках конференции проходили лекции и круглые столы по различным аспектам СМА, а также была проведена школа по альтернативной и аугментативной коммуникации с детьми с нервно-мышечными заболеваниями.

■ При активном участии фонда разработаны «Методические рекомендации по длительной инвазивной вентиляции в домашних условиях (дети и взрослые)». Документ рассматривает все аспекты искусственной вентиляции легких на дому, включая медицинские, технические и организационные. Рекомендации могут оказаться полезными при формировании нормативно-правовой базы длительной ИВЛ на дому, а также в работе врачей разных специальностей и организаторов здравоохранения, работающих с такими пациентами. Методические рекомендации переданы в Министерство Здравоохранения РФ.

■ Организована и проведена акция по обмену новогодними подарками между семьями «Тайный дед мороз». В акции приняли участие 90 человек из 5 стран.

■ Создана сеть координаторов в регионах. Координаторы помогают наиболее эффективно выстраивать систему помощи и сопровождения семей, столкнувшихся со СМА. Все координаторы хорошо знакомы с проблемами и сложностями, с которыми сталкиваются семьи, знают об особенностях заболевания и ухода. Как правило, все координаторы сами являются либо родителями ребенка со СМА, либо пациентом со СМА. Более 100 семей со СМА проживают в регионах, где есть координаторы.

■ Фонд принял участие в международной акции «Месяц осведомленности о СМА». В течение месяца мы ежедневно рассказывали обо всем, что связано со СМА, на доступном и понятном каждому языке объясняли, что же такое СМА, отчего возникает, как протекает, отвечали на самые часто задаваемые вопросы, связанные с заболеванием, делились историями детей и взрослых со СМА. Акцию поддержали более 12 тысяч пользователей социальных сетей.

■ Подготовлено и опубликовано 9 брошюр касающихся различных аспектов спинальной мышечной атрофии. Брошюры будут полезны всем специалистам, работающим с пациентами со СМА, а также родителям детей со СМА и взрослым людям с этим диагнозом.

■ Организовано и проведено 9 мероприятий для семей, среди них досуговые мероприятия для всей семьи, встречи родителей, обучающие мероприятия и онлайн-встречи фонда.

■ Оказана материальная помощь 28 семьям. Закуплено и передано оборудование на сумму 265 тыс. рублей, Получено PRO-bono и передано имущество на сумму около 900 тыс. рублей.

Краткие факты о спинальной мышечной атрофии

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.

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 секрети и респираторная поддержка значительно увеличивают продолжительность и качество жизни.

Для поддержания жизни нужна специальная дорогостоящая медицинская аппаратура.

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.

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.

Первое поддерживающее лекарство от СМА было зарегистрировано в США в декабре 2016 года.

Стоимость первого года лечения составляет 750 тысяч долларов. Всех последующих 375 тысяч.



МОЯ ДОЧЬ МЕНЯ РАЗДРАЖАЕТ. ЗА ЭТО Я ЕЁ ЛЮБЛЮ.

Я люблю свою особенную дочку. Люблю просто потому, что она моя дочь.

А еще я люблю её за то, что её поступки меня раздражают.

Родители «смайликов» меня поймут...

Я люблю, когда Вика дует мыльные пузыри, а один из них попадает мне в глаз и щиплет. Это значит, что она **МОЖЕТ** дуть мыльные пузыри.

Я люблю, когда она роняет флакон с мыльными пузырями и всё проливает. Это значит, что она **МОЖЕТ** самостоятельно держать флакон в руках.

Я люблю, когда Вика задевает рукой мои очки, и они падают на пол. Это значит, что она **МОЖЕТ** двигать руками.

Я люблю, когда Вика оглушает меня громкими звуками, в тот момент, когда дует в дудочку или свисток. Это значит, что у неё **ХВАТАЕТ СИЛ**, чтобы делать это.

Я люблю, когда Вика громко плачет. Это значит, что она **МОЖЕТ** громко плакать.

Я люблю, когда Вика укатывается от меня, чтобы не делать зарядку. Это значит, что она **МОЖЕТ** переворачиваться на живот и обратно.

Я люблю, когда Вика сопротивляется во время зарядки, чтобы не делать упражнения. Это значит, что у неё **ЕСТЬ СИЛЫ** сопротивляться.

Я люблю, когда Вика 40 раз в день говорит: «Мама посади меня поудобнее». Это значит, что она **МОЖЕТ** сидеть.

Я люблю, когда Вика уезжает от меня на коляске, чтобы не идти домой с прогулки или не делать нелюбимое занятие. Это значит, что она **МОЖЕТ** передвигаться самостоятельно и для неё это огромное счастье.

Я люблю, когда Вика очень долго кушает, пережевывая каждую ложку тридцать три раза, и при этом пропуская другие важные дела или опаздывая на занятия. Это значит, что она **МОЖЕТ** жевать и глотать.

Я люблю, когда Вика вертится, когда я её причёсываю. Это значит, что у неё **ЕСТЬ СИЛЫ** вертеться.

Я люблю, когда Вика болтает без умолка и не дает мне ни с кем разговаривать. Это значит, что она **МОЖЕТ** говорить.

Я люблю, когда Вика каждый день несколько раз в день просится в туалет именно во время еды!!!! Это значит, что она умеет контролировать мочевыделительные функции.

Я люблю, когда именно в дороге Вике очень хочется в туалет по большому. Это значит, что её кишечник работает хорошо.

Я люблю, когда Вика будит меня рано утром с возгласом «Вставай мама! Сколько можно спать!» Это значит, что она просто проснулась и готова к новому хорошему дню.

Я люблю, когда Вика в течение всего дня множество раз просит меня – принеси, подай, найди, отнеси меня, помоги сделать. Это значит, что она обычный ребенок, который хочет и **МОЖЕТ** играть.

Я люблю, когда Вика не слушается, спорит, противоречит, хитрит, капризничает, показывает свой характер. Это значит, что она **ЖИВЕТ, РАСТЕТ, МЫСЛИТ, ЧУВСТВУЕТ, РАЗВИВАЕТСЯ, ЛЮБИТ!** Она **МОЖЕТ** делать это!

А вот то, что я просто люблю.

Я люблю, когда Вика целует меня бесконечное множество раз в день. Это значит, что она **МОЖЕТ** меня целовать.

Я люблю, когда Вика крепко обнимает меня всегда, когда я беру её на руки. Это значит, что она **МОЖЕТ** обнимать.

Я люблю, когда Вика бесконечное количество раз говорит, что она меня любит. Это значит, что она **МОЖЕТ** любить, ни смотря ни на что.

Господи, пожалуйста, сохрани для неё все эти **МОЖЕТ!**

Ольга Баженова, мама Вики





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

Какую проблему решаем

Как правило больной со СМА не имеет возможности получить весь спектр необходимых услуг в регионе своего проживания. Родственники больных вынуждены тратить силы и время, на то, чтобы добраться до места где им могут оказать помощь. Трудно транспортируемые или живущие в отдаленных и трудно доступных регионах больные и вовсе оказываются без необходимой помощи. Сами 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. Врачи испытывают нехватку практических знаний и навыков для помощи таким пациентам. Полученных теоретических знаний не хватает, чтобы чувствовать себя уверенно и быть компетентным специалистом.

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 со СМА.

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 участием ведущих российских и зарубежных специалистов 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 и предоставление возможности получить более углубленные знания и навыки в данной области.



4
дня

250
человек

40
пациентов

112
родственников
пациентов

80
медицинских
специалистов

18
психологов

Основные достижения

Конференция СМА 2016

С 29 сентября по 2 октября в Москве работала I конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА», самое масштабное в России мероприятие, посвященное этому заболеванию. На площадке конференции встретились более 250 человек.

На конференции спинальная мышечная атрофия рассматривалась мультидисциплинарно, что позволило аккумулировать большое количество информации о болезни в одном месте и в одно время. Конференция объединила московских и региональных врачей, специалистов по СМА из Италии, пациентов и их родственников, в первую очередь – родителей детей со СМА. Одновременно с лекциями проходили консультации детей и взрослых, врачи из Италии и России обменивались опытом. Специалисты, принявшие участие в конференции, приобрели необходимые знания и навыки для оказания профессиональной помощи пациентам с этим редким заболеванием. Это избавит семьи от необходимости тратить драгоценное время на поиски необходимой информации и квалифицированной помощи.

По мнению медицинских специалистов, сотрудников НКО, родителей и взрослых пациентов со СМА, конференция стала важным шагом на пути к комплексному решению проблем и полноценной жизни людей со СМА в будущем. Благодаря конференции у фонда «Семьи СМА» в разных регионах появились медицинские специалисты, поддерживающие его деятельность и готовые проконсультировать подопечных.

Для пациентов со СМА всех возрастов и их близких конференция стала возможностью получить рекомендации по поддерживающей терапии, использованию специальной техники и оборудования, общению, питанию и уходу. Особенно важно это было для региональных участников, которых было большинство, так как им бывает труднее всех получить консультацию хорошего специалиста по СМА.

Важным событием конференции стал круглый стол по ортопедии, в рамках которого итальянские специалисты с более чем двадцатилетним опытом поделились с российскими врачами разными профилями своими знаниями и наработками в вопросах технических средств реабилитации, ортезирования, поддерживающей терапии и хирургической коррекции сколиоза.

В числе уникальных мероприятий конференции – школа по альтернативной и дополнительной коммуникации с детьми с нервно-мышечными заболеваниями. Грация Дзаппа, психолог, специалист по альтернативной коммуникации и основной спикер школы, сказала, что была приятно удивлена тем изменениям, которые произошли в российском психологическом сообществе с момента последнего ее визита. Она отметила, что в аудитории были внимательные родители и заинтересованные специалисты, готовые компетентно обсуждать актуальные вопросы, переосмысливать и использовать полученные знания.



«Когда мы только узнали о Конференции СМА, первая мысль, которая пришла нам в голову: «4 дня о СМА?? О чем там говорить столько времени? Ведь болезнь не лечится, сделать ничего нельзя. Целых 4 дня??... но когда приехали, то поняли, что и 4 дней оказалось мало. Столько бесценных знаний, хотелось одновременно оказаться и в лекционном зале, и на практических консультациях, на круглом столе, и еще обсудить разные вопросы с собравшимися из разных концов страны специалистами.»

Сапего Елена Юрьевна, Невролог.



«Невозможно выразить словами, как мне все понравилось! Здесь я впервые услышала о паллиативной медицине, о том, что у родителей есть выбор, как продолжать лечение. Нам удалось пообщаться и с итальянскими, и российскими врачами. А самым важным для нас были консультации по ортопедии, благодаря которым стало ясно, что мы предпримем в дальнейшем. Родителям обязательно нужно приезжать на такие конференции, чтобы узнавать, что лучше для их ребенка».

Марина Буйнова, мама шестилетней Наташи из Ярославской области



«Я оперирую весь позвоночник, и я никогда не встречался вот так вот с пациентами, которых я оперировал с грыжами, с опухолями позвоночника, даже тех пациентов кого я оперирую с обычным сколиозом. Я первый раз участвую в таком сообществе где есть пациенты и есть специалисты разных специальностей. Еще раз спасибо организаторам.»

Андрей Николаевич Бакланов, к.м.н., руководитель центра патологии позвоночника.



«Я педиатр, мне задают много вопросов о диете детей со СМА, поэтому мне важно, чтобы мы получили специализированные рекомендации на эту тему. Мы паллиативное отделение и взяли на себя только самых тяжелых детей со СМА – первого типа. Их в Екатеринбурге всего человек 10. В перспективе я хочу собрать информацию по детям со СМА второго и третьего типа. Но самым важным для меня, конечно, оказались человеческие контакты, опыт итальянских коллег».

Лариса Петрова, педиатр отделения паллиативной помощи детям в Екатеринбурге



Международные конференции

Участие в международных конференциях – один из важнейших источников получения и обмена информацией, прекрасный способ повысить уровень компетенции и познакомиться с работой коллег и узнать, как организована помощь пациентам со СМА в других странах. Полученные знания и идеи помогают нам реализовывать программы фонда с большей эффективностью и с учетом международного опыта работы со СМА.

Weekend ze SMA-kiem

В августе команда фонда принимала участие в крупнейшей европейской конференции по СМА в Варшаве «Weekend ze SMA-kiem», что переводится с польского как «Выходные со вкусом». Конференцию ежегодно организует польский фонд СМА «Fundacja SMA», в этом году она состоялась уже в 4-й раз и собрала более 500 участников. Конференция прошла в дружественной, далёкой от формализма, обстановке. Приглашенные лекторы из Швейцарии, Великобритании, Франции и Италии представили свои доклады о поддерживающей терапии и подходах к лечению и реабилитации при спинальной мышечной атрофии, а также новости о ведущихся клинических исследованиях. Небольшой доклад мы представили о текущей ситуации в России и о той деятельности, которую ведет российский фонд СМА. Помимо официальной части программы конференции нам удалось лучше познакомиться с ситуацией со СМА в Польше и других европейских странах, получить огромное количество ценной информации и опыта, которые помогут выстраивать работу программ фонда максимально эффективно в дальнейшем.

SMA Workshop (EMA, Лондон)

В ноябре в Европейском медицинском агентстве (EMA) состоялась встреча для обсуждения актуальных вопросов помощи пациентам со СМА, клинических испытаний и перспектив развития и появления новых лекарственных средств, которые могут существенно влиять на протекание заболевания, организации помощи пациентам в соответствии с международными стандартами. На встречу были приглашены ведущие исследователи в области СМА, ведущие медицинские специалисты, представители фармацевтических компаний, представители европейских пациентских организаций и фондов (в том числе нашего). Это была вторая встреча в EMA такого рода. Предшествующая встреча состоялась в 2004 году, и именно после нее началась работа по составлению международного протокола лечения СМА.

Выступления 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 Международный учебный курс для врачей «Школа Миологии»
- VI Балтийский конгресс по детской неврологии
- II Конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»
- Семинар по организации совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ
- Социально-правовая конференция для родителей тяжелобольных детей



Проект

Информационно-издательская деятельность

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.

Основные достижения

Клинические исследования

Весь год мы следили и публиковали на сайте последние новости о разработке лекарства от СМА. В 2016 году велось 18 активных программ исследований. 14 фармацевтических компаний занимались и продолжают заниматься разработкой лекарства. Проводится 6 активных программ клинических испытаний. В декабре этого года на территории США было зарегистрировано первое лекарство от СМА.

Мы следим за последними новостями и публикуем самые важные новости об исследованиях на нашем сайте.

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. Мы перевели и опубликовали на сайте последние открытия по данной тематике. Новости будут полезны как медицинским специалистам, так и семьям пациентов.

Наш опыт

Инфоматериалы основаны на опыте родителей детей со СМА и взрослых пациентов со СМА. В них рассказывается об использовании оборудования и физической реабилитации при спинальной мышечной атрофии. При их подготовке были учтены основные вопросы, которые задают семьи.

Инфолист «Упражнения с Мешком Амбу при СМА»

Мешок Амбу – обязательный элемент жизни ребенка со СМА. Мы подготовили небольшой инфолист о применении дыхательного мешка Амбу при спинальной мышечной атрофии. Это снимет часть вопросов, которые возникают у родителей детей со СМА и взрослых пациентов с этим диагнозом.

Статья «Тренажеры для тренировки дыхательной мускулатуры»

Для детей старшего возраста и взрослых со СМА часто рекомендуют использовать различные тренажеры для тренировки дыхательной мускулатуры. Статья отвечает на основные вопросы, возникающие при поиске и использовании данных приспособлений и будет полезна всем пациентам со СМА.

Брошюра «Опыт использования верховой езды в качестве физиотерапии для ребенка со спинальной амиотрофией второго типа»

Занятия на лошадях могут очень положительно сказываться на детях с нервно-мышечными заболеваниями. В статье описан опыт мамы, которая уже два с половиной года занимается конным спортом со своим сыном. В 2016 году Ирина прошла специальное обучение, став сертифицированным иппотерапевтом и во многом сменив подход к занятиям с ребенком.

Медицинская поддержка

Мы перевели и опубликовали исследования и медицинские рекомендации, подготовленные зарубежными специалистами. Рекомендации будут полезны медицинским специалистам, больным со СМА и их семьям.

Протокол ведения детей со спинальной мышечной атрофией в период острых респираторных заболеваний

Протокол подготовлен для определения порядка действий во время острых респираторных заболеваний у детей со СМА и содержит конкретные рекомендации о том, что может быть сделано в отношении этих детей до и после интубации, а также по нутритивной поддержке в этот период.

Пациенты в хронически критическом состоянии: педиатрический аспект

Статья посвящена детям с повышенными рисками, которым требуется постоянная медицинская помощь в связи с дыхательной, неврологической, почечной или сердечной дисфункцией и затрагивает различные аспекты и этапы оказания медицинской помощи таким пациентам, а также особенности ухода и подходы.

Роль родителей в отделении интенсивной терапии для детей со СМА1

Текст написан группой итальянских авторов и рассказывает об исследовании, проведенном в отделении реанимации г. Генуи. Исследование демонстрирует важность круглосуточного постоянного ухода за экстубированными детьми и что такой уход является определяющим для успеха.

Рекомендации по ведению пациентов и респираторной поддержке при СМА

Данные рекомендации приняты и подготовлены медицинским сообществом специалистов, работающих со СМА в Италии. Они содержат полный цикл рекомендаций по вопросам респираторного ухода за пациентами со спинальной мышечной атрофией.

Исследование «Выживаемость больных со СМА 1»

Это исследование представляет данные сравнения терапевтических стратегий, которые влияют на продолжительность жизни. Клиницисты, участвующие в уходе за пациентами со спинальной мышечной атрофией типа 1, должны быть осведомлены о тенденциях выживания. Эти данные могут помочь в построении тактики ведения пациента в соответствии с пожеланиями его семьи.

Статья «Открывая окно: скрининг на носительство и перинатальный скрининг на спинальную мышечную атрофию»

Статья рассматривает спинальную мышечную атрофию с позиций ее социальной значимости и финансового обременения системы здравоохранения. Проводится анализ преимущества пренатальной диагностики на СМА в контексте эффективности новых терапевтических средств, а также физических, эмоциональных и финансовых затрат, которые несут семьи пациентов и общество в связи со спинальной мышечной атрофией.

Стратегические инициативы

Методические рекомендации по длительной инвазивной вентиляции в домашних условиях

При активном участии фонда разработаны «Методические рекомендации по длительной инвазивной вентиляции в домашних условиях (дети и взрослые)». Документ рассматривает все аспекты искусственной вентиляции легких на дому, включая медицинские, технические и организационные. Технология «ИВЛ на дому» успешно применяется в мире на протяжении многих лет и последние годы получила распространение в России. Рекомендации помогут повысить качество оказания медицинской помощи больным и помогут врачу принять оптимальное решение в различных клинических ситуациях. Документ был подготовлен в рамках совместной работы с Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи совместно с представителями профессионального медицинского сообщества под руководством Д.В. Невзоровой. Рекомендации могут оказаться полезными при формировании нормативно-правовой базы длительной ИВЛ на дому, а также в работе врачей разных специальностей и организаторов здравоохранения, работающих с данной категорией пациентов. Методические рекомендации переданы в Министерство Здравоохранения РФ.

Месяц осведомленности

Август – месяц осведомленности о спинальной мышечной атрофии. В этот месяц во всем мире проводятся информационные кампании в поддержку всех, кто столкнулся с этим заболеванием. В этом году по инициативе нашего фонда к международной инициативе впервые присоединилась Россия. Мы провели кампанию по информированию о заболевании в своих социальных сетях.

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 12 тысяч пользователей социальных сетей.

Опросы семей со СМА

Только зная реальные потребности и нужды семей, мы можем оказывать квалифицированную помощь.

В 2016 году фондом было проведено 3 опроса семей со СМА. Результаты опросов опубликованы на сайте фонда.

Большой опрос по СМА

В феврале был проведен большой опрос по различным аспектам жизни семей со СМА, таких как доступность медицинской помощи, образование и досуг пациентов, особенности жизни родственников пациента, а также взаимоотношения с благотворительными фондами. Подробное анкетирование помогло нам выявить основной круг вопросов, по которым недостаточно информации, и круг проблем, для решения которых требуется сторонняя помощь, а также получить информацию о состоянии поддержки семей со СМА в разных регионах России. В опросе приняли участие 70 семей.

Гастростомы

В апреле 2016 года фондом был проведен опрос родителей, воспитывающих детей с различными диагнозами и взрослых, которым рекомендовано или может быть рекомендовано в перспективе использование зондов или гастростомы для осуществления кормления. В опросе приняло участие 80 респондентов из 42 регионов РФ. Опрос был направлен на выявление основных сложностей, страхов и проблем, которые возникают у пациентов, нуждающихся в длительном альтернативном кормлении.

Преимплантационная диагностика

Опрос направлен на изучение отношения к процедуре преимплантационной диагностики и востребованности данной процедуры у семей с наследственными заболеваниями. В опросе приняло участие 248 человек.



Работа с семьями

Это комплекс проектов, направленных на работу как непосредственно с пациентами со СМА, так и с их семьями. Мы не ограничиваемся только адресной помощью и обеспечением подопечных оборудованием. Большая часть работы состоит в помощи семьям в адаптации 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 моральную, информационную, социальную и медицинскую помощь. Почувствовать, что они не одни.

Проект Поддержка новодиагностированных

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 и не обучены навыкам его использования. При сообщении диагноза врачи не дают практически никакой информации о заболевании, не говорят, что нужно делать с ребенком. Дети со СМА часто сталкиваются со множеством вторичных осложнений, вызваны неправильным уходом. 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.

Цель

Минимизировать риски вторичных осложнений и подготовить родителей к жизни с ребенком со СМА, уменьшить количество случаев экстренного попадания детей на ИВЛ, улучшить качество жизни ребенка и всей семьи в целом.

Суть проекта

Патронаж новодиагностированных семей и помощь в адаптации к сложной жизненной ситуации. Основные задачи: Сформировать у родителей четкое и ясное представление о заболевании, его течении и вариантах развития. Подготовить родителей к поведению в экстренных ситуациях и осознанному принятию решения о судьбе ребенка. Научить пользоваться индивидуальными средствами для выживания. Составить план работы с ребенком. Обучить навыкам правильного ухода.

Обеспечение родителей базовым комплектом необходимого оборудования.

Основные достижения

Проект начал свою работу в октябре 2016 года.

8 новодиагностированных семей обратились к нам за время работы проекта, из них 7 – с детьми со СМА 1 типа. Со всеми проведены подробные беседы, по возможности организовывались консультации врачей–реаниматологов. 2 родителей посетили консультации в рамках «Клиники СМА». С остальными семьями мы остаемся на связи по телефону и стараемся ответить на все возникающие вопросы.



«К нам часто обращаются семьи, которые узнали о диагнозе совсем недавно, дни, недели, месяц назад.

Обычно при общении мы ставим задачу информировать, максимально полно проговорить все опасности, связанные с диагнозом, проговорить дальнейшие шаги, которые необходимо предпринять, чтобы удары, которые наносит болезнь не стали неожиданностью и можно было бы быть подготовленным и дать отпор там, где это возможно. Стараемся мотивировать на активные действия, обучить, помочь с оборудованием, если нет возможности приобрести самостоятельно.

Но простого информирования часто оказывается недостаточно. Не все семьи вот так вот «с лету» могут вообще принять болезнь. Все понятно и известно про этапы принятия диагноза, про отрицание, про гнев, про торг, про депрессию. Но когда это СМА – у нас, родителей, и у нас, тех, кто помогает – просто нет времени, чтобы аккуратно проходить через все этапы и только потом действовать. Болезнь слишком коварна и может подставить подножку в любой момент. Поэтому, даже если ты в отрицании – ты уже должен начать действовать, научиться и действовать. Отрицай, но делай – только так дети в безопасности.

Так получается не всегда. Иногда удается провести родителей по этому пути и вместе последовательно идти по нему, иногда – человек закрывается и не хочет слышать, слушать, отказывается воспринимать, слова как будто разбиваются. Даже если тебе говорят «да, хорошо, понял» – это не хорошо и не понял, это всего лишь услышал, «но не сейчас, не со мной, еще не про нас».

Иногда недостаточно всех навыков и умений, которым можно научить, не достаточно оборудования, которое можно купить, не достаточно информации, которую можно повторять несколько раз в день по многу часов, не достаточно консультаций у самых лучших специалистов. Всего этого оказывается недостаточно.

Если ты не чувствуешь, что тебя понимают, что тебя слышат.

Важно доверие, когда с тобой разговаривают не с патерналистской позиции «так надо, я знаю», а когда ты со всеми своими сомнениями, тревогами и опасениями можешь просто поговорить. Когда вся эта информация – не просто рекомендации и советы, а идут от сердца, когда ты чувствуешь, что твоя история не безразлична тем, кто взялся тебе помогать. Когда пугают все эти слова, «аспирация», «сатурация», «откашливатель», «зонд», «срочно», «надо», «попробуйте», «обязательно»... когда невозможно вот так взять, принять все это и начать использовать все эти дурацкие важные слова. Когда тяжело вообще поверить, что это происходит с тобой и твоей семьей и на самом деле – нужно не только «закрывать вопросы, связанные с болезнью», а чтобы рядом оказался кто-то, кто готов не жалеть время и силы, чтобы просто поддержать.»

*Мама Алины, девочки со спинальной мышечной атрофией
и директор благотворительного фонда «Семьи СМА»
Ольга Германенко*

Проект 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 данного заболевания. Родственники не могут обучиться необходимым навыкам по уходу за больным, не могут правильно оценить его состояние и часто упускают из виду ухудшения здоровья, 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, которые недоступны для них в родном регионе.

«Клиника СМА» – совместный проект благотворительного фонда «Семьи СМА» и медицинского центра «Милосердие»

12
встреч
Клиники СМА

106
человек
получили
консультации

69
пациентов
из регионов
России

32
пациента
из Москвы

5
пациентов
из СНГ

12
обучающих
лекций

Основные достижения

В рамках Клиники было проведено 12 обучающих лекций:

- Что такое СМА. Особенности ухода за пациентом со СМА.
- Особенности пациентов со СМА 1 типа.
- Особенности пациентов со СМА 2 типа.
- Респираторная поддержка при СМА.
- Маршрутизации семей со СМА в Италии.
- Особенности ухода за полостью рта у тяжелых пациентов.
- Хирургической коррекции сколиоза.
- Как сказать ребенку о его болезни
- Профилактика эмоционального выгорания у родителей.

Регионы проживания больных, посетивших «Клинику СМА»:

Башкортостан	Кировская область	Рязанская область
Белгородская область	Костромская область	Самарская область
Брянская область	Краснодарский край	Санкт-Петербург
Владимирская область	Курская область	Саратовская область
Волгоградская область	Липецкая область	Свердловская область
Вологодская область	Марий Эл	Смоленская область
Воронежская область	Мордовия	Татарстан
Дагестан	Москва	Тверская область
Забайкальский край	Московская область	Тюменская область
Ивановская область	Новгородская область	Ульяновская область
Ижевская область	Новосибирская область	Челябинская область
Иркутская область	Пензенская область	Чувашия
Калужская область	Ростовская область	Ярославская область

Всего проведено 406 консультаций специалистов.

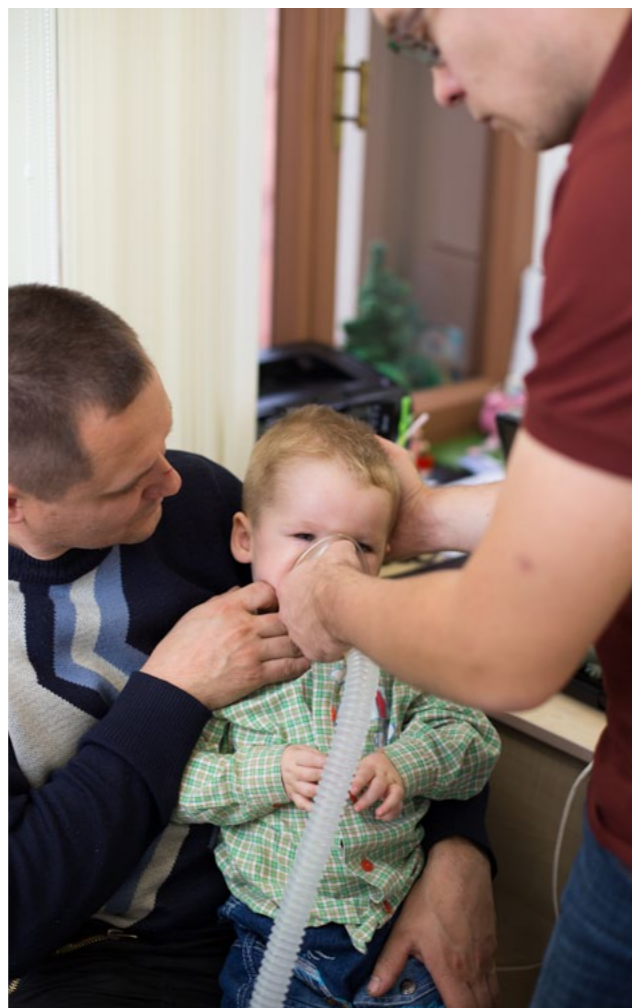
Специалист	I кв.	II кв.	III кв.	IV кв.	Всего
Невролог	24	20	24	22	90
Инструктор ЛФК	19	26	28	19	92
Пульмонолог	20	22	19	15	76
Диетолог	14	16	13	14	57
Педиатр	13	15	10	14	52
Психолог	10	10	11	8	39

18 февраля мы посетили «Клинику СМА». Хотим выразить слова огромной признательности и благодарности врачам, сотрудникам, волонтерам за высокий профессионализм, внимательное и чуткое отношение к пациентам, заботу о детках, нуждающихся в грамотной помощи. Все доктора и волонтеры организуют комфортное пребывание пациентов в клинике, используют индивидуальный подход к каждому ребенку.

В течение одного дня нам рассказали об очень важных вещах, касающихся лечения и ухода при СМА. Хочется отметить работу всех специалистов у которых мы были на приеме – это пульмонолог Василий Андреевич, невролог Светлана Брониславовна, инструктор ЛФК Ольга Викторовна, диетолог Андрей Юрьевич, педиатр Ксения Владимировна, психолог Ольга Александровна, врач травматолог-ортопед Сергей Евгеньевич и игровой-терапевт – Машенька.

Врач пульмонолог научил нас, как правильно пользоваться мешком Амбу и пульсоксиметром. Невролог рекомендовала поддерживающую терапию и посоветовала срочно приобрести вертикализатор, специальную коляску, тьюторы и корсет. К нашей радости дорогостоящий корсет заменили на более щадящий и намного дешевле. Диетолог составил нам огромное меню с полезными для нас продуктами и пищевыми добавками, которые необходимы детям СМА. Полезные рекомендации получили и от инструкторов ЛФК и от педиатра, и от психолога. Ортопед, доктор медицинских наук, заведующий медицинским отделом ФГУП «ЦИТО» Евгений Сергеевич похвалил нас за каждодневные занятия. Особые слова благодарности хотим выразить Ольге Баженовой, которая помогла впервые попасть нам на «Клинику СМА», это умелый организатор, превосходный координатор проекта «Клиники СМА», добрый и отзывчивый человек, переживает за каждого пациента.

Мама Полины В.



Проект Адресная помощь детям и взрослым со СМА



28
семей

Закуплено и
передано
оборудование
на сумму
265 тысяч
рублей

Получено
PRO-вопо
и передано
имущество
на сумму
900 тысяч
рублей

Какую проблему решаем

Помощь семьям в обеспечении их необходимым оборудованием – очень важна. Ведь от наличия необходимого оборудования или технического средства зачастую зависит жизнь и здоровье наших подопечных. Сложности с получением ТСР по государственным программам или получение изделий, не подходящих по параметрам под нужды ребенка, высокие сроки ожидания, отсутствие государственных программ обеспечения, нуждающихся медицинским оборудованием – негативно сказывается 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 PRO-вопо имущества.

Основные достижения

Регионы

Алтайский край, Воронежская область, Забайкальский край, Кабардино-Балкарская республика, Кировская область, Краснодарский край, Новосибирская область, Омская область, Республика Крым, Республика Татарстан, Республика Хакасия, Санкт-Петербург, Свердловская область, Тюменская область, Ульяновская область, Хабаровский край.

Питание	Кол-во	Гигиенические средства	Кол-во
Нутрини	476	Октенисепт	73
Нутризон	152	Салфетки для трахеостомы	163
Elescare	12	Палочки стерильные	39

Оборудование	Кол-во	Расходники	Кол-во
Аспиратор	6	Питательный зонд	10
Пульсоксиметр	4	Шприцы для питания	455
Мешок Амбу	3	Годовой комплект фильтров ИВЛ	1
Откашливатель	1	Дыхательный контур	13
ТСР	Кол-во	Фильтры антибактериальные	47
Коляска с электроприводом	1	Катетеры аспирационные	395
Кресло-коляска	1	Маски анестезиологические	3
		Компрессы под трахеостому	37

«Вот и прошел целый месяц как мы получили так необходимые для нас Пульсоксиметр и мешок Амбу. Раньше я просто думала, что они нам нужны, теперь, когда они у нас есть я понимаю – это была жизненная необходимость! Теперь у нас есть возможность отслеживать состояние Алины, уровень насыщения кислородом, или иначе говоря – насколько хорошо она дышит!!! Периодический монитор показал, что проблемы с дыханием однозначно есть – довольно часто показатели бывают на уровне 92–93!! И вот тут нам как раз пригождается наш новый тренажер для дыхательной мускулатуры – мешок Амбу. К счастью, привыкание к нему прошло у нас довольно легко – Алина почти с рождения знает, что зарядка – очень важна! А новый прибор воспринимает как тренажер (так как и есть на самом деле, в общем-то). Надеюсь, мы делаем все правильно!



Жизнь СМАйлика, – человека со спинальной мышечной амиотрофией – к сожалению, невозможна без дополнительной техники и аппаратуры. И каждый аппарат, и прибор реально дает шанс проснуться еще одно утро, прожить еще один день!

С Вашей помощью в нашем арсенале борьбы с коварной болезнью появились очень важные приборы, которые, надеюсь, помогут нам как можно более эффективно дышать, меньше бояться простудных болезней.

И я, мама Алины, хочу сказать Вам БОЛЬШОЕ материнское СПАСИБО! Спасибо за отзывчивость, за доброту ваших сердец, за вашу протянутую руку помощи мне и моему ребенку! СПАСИБО!»

Мама Алины А.

Проект Адаптация



Какую проблему решаем

Больные со СМА и их семьи часто выпадают из активной социальной жизни из-за физических ограничений, вызванных болезнью, неприспособленности окружающей среды, не готовности 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 не нужными и брошенными. Круг общения больных часто ограничивается ближайшими родственниками, знакомыми со СМА или другими диагнозами и медиками.

Цель

Помочь больным со СМА и их семьям адаптироваться к сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом. Сохранить семьи в качестве полноценных участников общественной жизни. Стимулировать семьи к решению собственных проблем, а не являться пассивными потребителями социальных благ, гарантированных государством. Дать понять, что с болезнью не заканчивается жизнь.

Суть проекта

Оказание всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым со СМА, а также их семьям и близким людям.

Активизация пациентского сообщества СМА, налаживание взаимодействия, сотрудничества, обмен знаниями и опытом по уходу и помощи пациентам со СМА между семьями.

Содействие в интеграции в общество взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и помощь в адаптации в сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом семьям, воспитывающим детей и взрослым с этими заболеваниями.

Содействие в проведении и проведение культурно-массовых и других мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.

Основные достижения

Телефонные консультации

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 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:

Темы обращений	Кол-во
Медицинское оборудование и расходные материалы	128
Клинические испытания и лекарство	76
О работе фонда или его программ	64
Особенности сопровождения пациентов со СМА во время респираторных заболеваний	40
Генетика: Носительство, пренатальная диагностика, ДНК тест	30
Прививках при СМА	28
Особенности оформления ИПРА	24
Действия в экстренных ситуациях	20
Особенности рациона при СМА	14
Образование	14
Организация ИВЛ на дому	13
Ребенок в реанимации, что делать?	12
Сиделки	8
Всего	471

Группы поддержки

В социальных сетях были созданы группы поддержки, где родители детей со СМА и взрослые больные со СМА могут получить консультации сотрудников и волонтеров фонда, а также других участников групп.

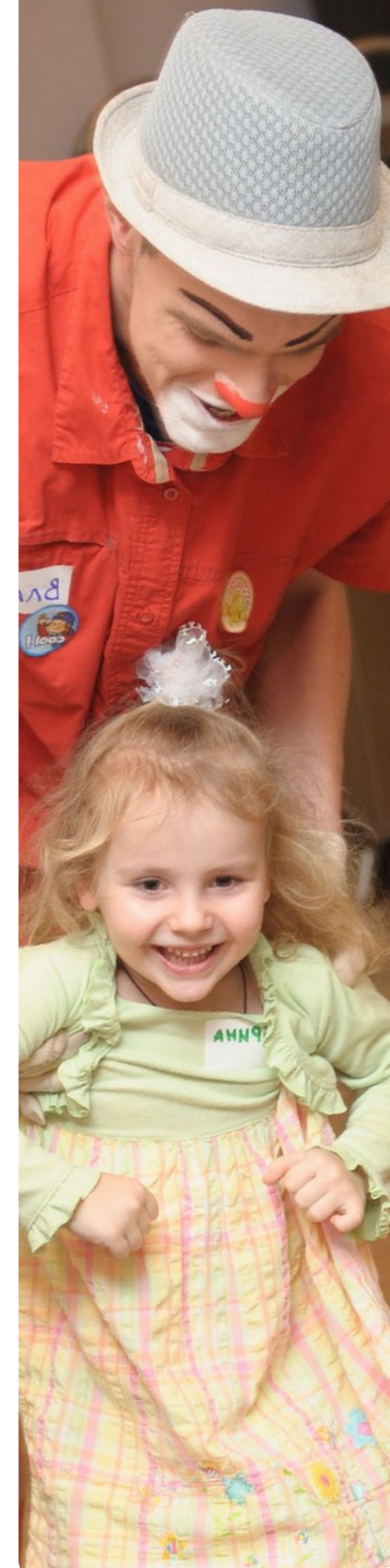
Координаторы в регионах

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 пациентом со СМА.

В 2016 году координаторы действовали в таких регионах, как Санкт-Петербург, Татарстан, Калужская область, Кировская область, Тюменская область, Ярославская область, Краснодарский край, Алтайский край, Курская область. Есть также координатор для взрослых людей со СМА. В данных регионах проживает более 100 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 для семей

Сотрудниками фонда и региональными координаторами было организовано и проведено **9 мероприятий для семей**.

Досуговые мероприятия для всей семьи прошли в Москве и Санкт-Петербурге. Обе встречи были посвящены празднованию нового года и проходили в теплой дружеской обстановке. Дети получили возможность пообщаться, а родители просто пообщаться друг с другом и отдохнуть.

Встречи родителей прошли в Краснодаре и Тюмени. В Тюмени родители смогли пообщаться друг с другом, поделиться общими проблемами и радостями и просто отдохнуть. В Краснодарском крае прошли два **обучающих мероприятия**. В августе – встреча со специалистом по кинезиотерапии, а в октябре встреча для обсуждения полученных на конференции знаний, а также обмен опытом ухода за детьми со СМА между родителями.

В Санкт-Петербурге прошли **творческие занятия** в рамках проекта «Творчество без границ» («CREATIVITY without BORDERS and BARRIERS»). В них приняли участие семьи со СМА из Санкт-Петербурга, Ульяновска и Вологды. Вместе с художниками, педагогами и детьми, занимающиеся в дизайн-студии дворца ребята создавали невероятные вещи. Все работы ребят станут частью выставки, посвященной изучению фольклора и истории трех стран-участниц проекта – России, Эстонии и Финляндии.

Игра Тайный Дед Мороз была организована фондом в декабре 2016 года. Идея игры очень проста: каждый участник акции одновременно становится для кого-то Тайным Дедом Морозом, а для кого-то – адресатом. Это значит, что все получают подарок от незнакомого человека и дарят подарок другому незнакомому человеку. Но о том, кто он, откуда, как его зовут, они узнают только после получения подарка. В игре приняли участие 90 человек из 5 стран.

Мы стремимся к тому, чтобы деятельность фонда была открытой, а семьи пациентов со СМА могли активно участвовать в деятельности фонда. Именно поэтому мы регулярно проводим **Online встречи**. В 2016 году было проведено два отчетных собрания фонда и одна встреча на тему «Активность пациентского сообщества в отношении нового препарата для лечения СМА».



Финансовый отчет

ПОСТУПЛЕНИЯ	Сумма	%
Проект «Адресная помощь детям и взрослым»	92 388	12
Уставные цели	569 357	73
Административные расходы	21 500	3
Деятельность, приносящая доход	100 000	13
Итого поступления:	783 245	

РАСХОДЫ	Сумма	%
Проект «Адресная помощь детям и взрослым»	265 077	51
Проект «Адаптация»	9 600	2
Проект «Обучение и развитие»	177 102	34
Административные расходы	66 788	13
Итого расходы:	518 526	

Сумма целевых средств и пожертвований, поступивших в **2016** году составила **783** тыс. рублей, при этом было использовано **518** тыс. рублей, в том числе на административно-управленческие расходы – **66** тыс. рублей (**13 %** от использованных средств), на реализацию благотворительных программ – **451** тыс. рублей.

Публикации в СМИ

СМИ (по алфавиту):

Агентство Социальной информации
АМИ Российское агентство медико-социальной информации
Милосердие.ru
Миопатия.ВУ
Московский комсомолец
Портал социально ориентированных некоммерческих организаций Москвы

Правмир.ru
Содружество молодых врачей
Теплица социальных технологий
ЭХО Москвы
RUS 2 Web
MKRU
NND.NAME (Нас Не Догонят)

Информационные поводы (по алфавиту):

Август – месяц осведомленности о СМА
Доступ родственников в реанимацию
Информационные материалы по поддержке пациентов с нервно-мышечными заболеваниями
Клиника СМА
Истории пациентов
Опрос по проблемам пациентов со спинальной мышечной атрофией

Паллиативная медицина
Первая встреча специалистов со взрослыми, страдающими СМА
Первая конференция по спинальной мышечной атрофии «Конференция СМА»
Проблемы больных, находящихся на искусственной вентиляции легких.



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. 211

Почтовый адрес: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211

Р/с 40703810438000003439

БАНК ПАО СБЕРБАНК

К/с 30101810400000000225

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**