



## **Информационный лист о реализации Благотворительной программы «Развитие системы помощи больным СМА» Апрель 2019**

Программа направлена на всестороннее развитие системы помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, и их семьям на территории РФ, 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 и помощь и поддержку семей с детьми и взрослыми со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

### **Подпрограмма «Стратегические инициативы»**

#### **ДОСТУП К ЛЕЧЕНИЮ**

##### **СПИНРАЗА**

Фонд продолжает работать по вопросам обеспечения доступа пациентов со СМА в России к первому и пока единственному в мире лекарственному препарату для лечения СМА – Спинраза (Нузинерсен). В конце декабря 2018 года документов на регистрацию были поданы с Минздрав России, а в феврале препарату был присвоен статус орфанного – т.е. решение о регистрации препарата будет приниматься по ускоренной процедуры и без требования проведения клинических исследований на территории РФ.

Мы с нетерпением ждем прохождения всех этапов государственной регистрации лекарственного средства, которое для больных СМА не просто лечение, а надежда на жизнь и лучшее будущее. С нетерпением и надеждой ждем результатов этого рассмотрения, но также мы понимаем и считаем важным уже сейчас поднимать вопросы дальнейшей возможности включить препарат в программы обеспечения орфанных пациентов и решения вопросов финансирования лечения наших больных. Мы стараемся привлечь внимание к решению вопроса о скорейшей регистрации и доступности препарата в России уполномоченных лиц на всех уровнях власти и пристально следим за всеми этапами процедуры прохождения досье.

Вопросы доступа к лечению – это один из самых острых вопросов, который сейчас волнует почти каждую нашу семью. Сотрудники фонда продолжают ежедневно консультировать семьи со СМА по обращениям относительно вопросам, связанным с доступом к терапии и возможностям получить лечение.

#### **ОТКРЫТИЕ ГУМАНИТАРНОЙ ПРОГРАММЫ РАННЕГО ДОСТУПА (Biogen\Спинраза)**

Фонд продолжает оставаться во взаимодействии с компанией-производителем лекарственного средства – корпорацией Biogen и представителем компании по данному препарату на территории России компанией Janssen. В ходе переговоров в марте мы получили подтверждение намерений запуска такой программы и уже в апреле получили официальное уведомление от компании Биоген об открытии программы раннего доступа в России с 23 апреля.

В своем официальном письме Биоген анонсировал открытие программы раннего доступа (ПРД) к Спинразе в РФ для 40 малышей со СМА1 типа:

"В ответ на имеющийся прогресс и запросы от врачей и Фонда «Семьи СМА», компания Биоген счастлива объявить о своем решении открыть программу расширенного доступа в России. ПРД призвана лечить наиболее уязвимых граждан России, страдающих СМА с младенческой формой заболевания (СМА1) до получения удостоверения о регистрации (РУ) от российских регулирующих органов.

Ожидаемое начало программы – 23 апреля 2019 года, окончание – в момент получения регистрационного удостоверения на нусинерсен. Все это время Биоген будет поставлять препарат бесплатно. Программа будет распространяться на 40 пациентов, соответствующих критериям отбора, указанным Биоген. Решение о лечении этих пациентов будет приниматься на усмотрение врачей, с учетом потребностей пациентов и их семей и политики конкретного лечебного учреждения. Необходимо обратить внимание на то, что Биоген и Янссен, в соответствии с законодательством, не будут активно вовлекаться в процесс отбора пациентов для участия в ПРД.»

Больше информации и полный текст информационного сообщения мы опубликовали на нашем сайте: <http://www.f-sma.ru/439.html>

В связи с запуском программы, фонд консультирует пациентов по всем возникающим вопросам относительно маршрутизации и попадания в программу с учетом имеющейся на данный момент скудной информации, а также на связи с врачами и центрами, выражающими желание принять участие в программе и получить доступ к лечению для своих пациентов. По мере получения дополнительной информации по программе фонд информирует семьи со СМА, состоящие в базе данных (реестре) фонда о особенностях участия и возможностях быть включенными в программу и обеспечивает маршрутизацию пациентов в центры.

В связи с недостатком в настоящий момент информации по критериям доступа и точного понимания маршрутизации пациентов и врачей для участия в программе Фондом был подготовлен и направлен дополнительный запрос на предоставление информации в компанию-спонсора программы Биоген. К сожалению, компания отказалась предоставить больше информации, ссылаясь на отсутствие такой возможности, что потенциально может привести к увеличению сроков, необходимых для поступления пациента в программу и получения лекарственного препарата.

#### **КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ:**

В связи с поступившей к концу апреля информацией о запуске первого в России исследования на пресимптоматических младенцах до 6 недель со СМА по протоколу Рейнбоуфиш исследуемым препаратом Рисдиплам – Фонд запросил официальную информацию об открытии центра и статусе других программ клинических исследований у компании Рош – спонсора исследований. Фонд находится во взаимодействии с компанией и клиническим центром, на базе которого запущена программа и будет информировать об этой возможности сразу после получения официального подтверждения о запуске программы.

\*\*\*

Параллельно фонд на связи с исследовательскими центрами, проводящими клинические исследования другого экспериментального препарата для лечения СМА – Бранаплам. В конце марта набор младенцев со СМА 1 типа для участия в исследовании был завершен по причине полного количества участников, предусмотренного протоколом исследования. Фонд обратился в компанию с запросом официальной информации о завершении набора детей в программу. Мы остаемся на связи с компанией, проводящей исследование данного препарата для уточнения возможностей запуска аналогичных программ для детей с другими типами СМА, а также в контакте с клиническими центрами, в которых проводятся исследования.

\*\*\*

В апреле Фонд провел несколько встреч с компаниями Рош, Новартис и Аевкисис, компаниями ведущими разработки препаратов для лечения СМА на завершающих фазах клинических исследований. В ходе переговоров мы стремимся обозначить пациентскую позицию и потребности в скорейшей регистрации препаратов на территории РФ, доступа к незарегистрированным лекарственным средствам, а также возможностей раннего доступа пациентов к лекарственной терапии после регистрации продуктов другими мировыми регуляторами.

#### **МЕЖДУНАРОДНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО В ОБЛАСТИ СМА:**

Фонд является членом международной зонтичной Ассоциации СМА Европа, объединяющей пациентские организации европейских стран, включая Россию. Во взаимодействии с другими странами-участницами Ассоциации фонд активно участвует в деятельности, направленной на улучшение качества помощи и доступа к лечению пациентов со СМА, а также переговорах с ключевыми стейкхолдерами.

В апреле состоялась полугодовое собрание Правления СМА Европы, куда входит также представитель российского фонда Семьи СМА. Собрание проходило в Бухаресте (Румыния) и было посвящено актуальным вопросам, стоящим перед глобальным сообществом СМА: эффективной коммуникации с ключевыми стейкхолдерами, регуляторами, медицинскими специалистами, вопросы ценообразования на препараты для лечения СМА и влияния цены и других факторов на доступ пациентов к терапиям и возможных решений и др. вопросов.

К организации фонд присоединился в конце 2017 года и уже сегодня мы видим результаты от совместной работы - это и более быстрое и эффективное взаимодействие с разработчиками терапий, и возможность адресовать нужды российской части пациентского сообщества на глобальном уровне. Совместная работа - это постоянный непрерывающийся процесс, не измеряющийся конкретными мероприятиями или проектами – и очень сложно показать значимость этой работы вовне, однако, наше участие в совместной европейской активности уже дает свои плоды и "незаметно" превращает наши усилия в конкретные шаги, предпринятые внешними организациями для того, чтобы помочь и российским пациентам.

СМА Европа - это зонтичная организация, объединяющая пациентские организации европейских стран, включая Россию. Во взаимодействии с другими странами-участницами Ассоциации фонд активно участвует в деятельности, направленной на улучшение качества помощи и доступа к лечению пациентов со СМА, а также переговорах с ключевыми стейкхолдерами. Объединенная сила европейских СМА-организаций позволяет более эффективно решать и продвигать инициативы в области СМА, важные для всех пациентов. А еще - это возможность быть "на

острие" последних событий, происходящих в области СМА и подключаться в активности, а также возможность учиться опыту других стран и внедрять успешные практики в своей стране.

С 2017 года, в том числе благодаря нашему участию и работе в составе Европейской организации в России:

- были открыты и запущены 3 программы клинических исследований для поиска лечения СМА в 6 клинических центрах и более 20 семей смогли принять участие в них в России
- около 20 российских детей и близлежащего зарубежья при поддержке фонда стали участниками международных клинических исследований вне России
- более эффективные переговоры с компаниями-разработчиками терапий и повысился интерес к России и российскому СМА-сообществу
- ожидания и нужды российских пациентов, удаленных от общеевропейского контекста, обсуждаются и принимаются во внимание на европейском уровне, а если обобщить - то Россия прочно нанесена на мировую карту СМА.

Членство в Ассоциации СМА Европа ежегодно обходится фонду в 2000 евро (этот членский взнос платит каждая организация-член организации). Фонд открыл сбор средств на расходы по оплате членского взноса - [https://vk.com/wall-99613801\\_3197](https://vk.com/wall-99613801_3197)

## **КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО СМА**

Фонд принимает активное участие в создании и подготовке проекта федеральных клинических рекомендаций по спинальной мышечной атрофии. Документа, который станет основой для медицинских специалистов при оказании медицинской помощи пациентам со СМА. Нам крайне важно, чтобы этот документ отвечал современным, международным подходам к терапии СМА, носил междисциплинарный характер и покрывал все нужды пациентов со СМА. Единый документ позволит быстрее понять, что делать в той или иной ситуации и есть ли особенности, связанные с диагнозом, которые следует учесть при назначении любой терапии.

Работа над текстом клинических рекомендаций, длительный, сложный и очень трудоемкий процесс. В апреле состоялось четвертое заседание рабочей группы. В состав рабочей группы по подготовке клинических рекомендаций вошли врачи-эксперты высокого уровня из разных уголков России с опытом ведения пациентов со СМА. профессионалов и экспертов, участвующих в подготовке этого важнейшего для России документа. Впервые в российской истории СМА - пациентское сообщество привлекается к работе над документом, который будет определять тактику и подходы к лечению пациентов.

Работа над клиническими рекомендациями продолжится в течение года. Проект рекомендаций был также представлен на Балтийском Конгрессе по детской неврологии в конце апреля 2019 года.

## **МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ СО СМА**

Для больных СМА своевременная диагностика и поддержка квалифицированного медицинского специалиста зачастую равна шансу на жизнь. Поскольку заболевание является редким, не всегда семье с первого раза получается найти учреждение, специалисты которого не только проинформированы о таком заболевании как СМА, но и готовы оказать семье полный комплекс консультационной и информационной поддержки, неврологическую, респираторную, ортопедическую, нутрициологическую, психологическую и другую помощь, необходимую больному.

В конце апреля фонд обратился к органам государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья с просьбой предоставить информацию о специализированных учреждениях регионов, являющихся ответственными за наблюдение и оказание помощи детям и взрослым, больным спинальной мышечной атрофией. Наша задача – собрать официальную информацию от органов здравоохранения регионов России о клиниках, в которых в каждом регионе больные СМА могут получить необходимую им помощь.

## **РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА**

В январе фонд провел специализированный опрос пациентов со СМА в России с целью выявления потребности и нуждаемости в респираторном оборудовании. По результатам опроса выявлены 136 больных спинальной мышечной атрофией, нуждающиеся на настоящий момент в оборудовании и расходных материалах. Собранные данные направлены в Министерство Здравоохранения РФ и в феврале мы получили ответ от Министерства с заверением решить этот вопрос и обеспечить пациентов необходимым оборудованием. Соответствующие рекомендации были разосланы в регионы России.

В апреле мы получили ответы от 18 органов государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья (еще один ответ был получен в марте). Часть ответов позволяет сделать вывод о том, что органы власти стремятся оказать всевозможную помощь больным СМА и чутко реагируют на поступающие от больных просьбы. Однако, в настоящее время существует ряд проблем, которые должны быть решены на пути обеспечения больных. Прежде всего, это необходимость признать больного нуждающимся в паллиативной помощи, в то время, как респираторное оборудование нужно также больным, которые в паллиативной помощи не нуждаются. Другая проблема – отсутствие механизма передачи оборудования медицинской организацией пациентам, в связи с чем возникают ситуации, когда оборудование закуплено, но больной им воспользоваться не может. К сожалению, нередко возникает ситуация, когда сотрудники учреждений здравоохранения ссылаются на наличие у больных оборудования, предоставленного временно благотворительными фондами или взятого в аренду, рассматривая наличие такого оборудования как основание для отказа в обеспечении за счет бюджетных средств. Понимание механизма и сложностей в обеспечении респираторном оборудованием позволит нам оперативно информировать семьи о том, с какими сложностями они могут столкнуться, и продумывать дальнейшую стратегию организации помощи семьям в этом вопросе.

## **ВЫСТУПЛЕНИЯ НА КОНГРЕССАХ**

В конце апреля [Фонд Семьи СМА](#) участвовал в крупнейшем в России съезде детских неврологов - IX Балтийском конгрессе по детской неврологии, прошедшем Санкт-Петербурге.

Наш фонд был единственной пациентской организацией, приглашенной и представленной на конгрессе. Для нас представилась возможность шире распространить информацию о заболевании и нуждах пациентов, привлечь внимание медицинского сообщества к нашим проблемам и необходимости решения актуальных проблем, в том числе, к проблеме доступа к терапии.

В рамках конгресса на большой сцене прошел симпозиум «Спинальная мышечная атрофия: от диагностики к лечению». На симпозиуме невролог, член Попечительского Совета фонда Светлана Брониславовна Артемьева представила проект федеральных клинических рекомендаций по СМА, работу над которыми сейчас ведет команда медицинских специалистов при участии фонда, а директор фонда Ольга Германенко представила данные о количестве пациентов в разных

регионах России на основе данных регистра и о потребностях пациентов. Помимо этого, в рамках симпозиума с докладом о лечении СМА выступила Главный внештатный детский невролог Минздрава Валентина Ивановна Гузева. Она представила информацию о патогенезе болезни и терапевтических возможностях и о препарате Спинраза, подчеркнув неотложные потребности в начале лечения как можно скорее после постановки диагноза для лучшего результата.

На мероприятии присутствовали также главные внештатные специалисты-неврологи федеральных округов и регионов России, с частью которых нам удалось пообщаться в рамках выставки, на которой фонд был представлен и раздавал литературу о СМА врачам и приглашения на обучающие мероприятия. Мы увидели колоссальный интерес к проблеме у участников съезда, подходивших на наш стенд, но многие отмечали организационные сложности, которые есть сейчас в неврологических службах, в том числе сложности с возможностью назначения лекарственных препаратов.

Нам было очень приятно, что в своих докладах ряд неврологов отметили как деятельность самого фонда, так и пациентов, благодаря которым начала активнее развиваться медицинская помощь в регионах.

### **Подпрограмма «Обучение и развитие»**

Подпрограмма направлена на развитие системы помощи больным СМА и их семьям, повышение ее качества, внедрение современных стандартов, развитие информированности о заболевании, повышение знаний и навыков семей и специалистов, занятых в оказании помощи больным СМА.

#### **Информационно-издательская деятельность:**

##### **Сайт:**

Мы постоянно отслеживаем новости о СМА и публикуем на сайте статьи о текущих клинических исследованиях и новостях науки и других самых значимых событиях. Для нас важно, чтобы русскоязычные читатели, прежде всего семьи и медицинские специалисты могли получить доступ к последней информации о происходящих событиях в области СМА.

В общей сложности в апреле опубликовано 2 материала:

1. «Биоген открывает программу расширенного доступа в России» <http://www.f-sma.ru/439.html>
2. Испытания Ридисплама: первые вдохновляющие результаты исследования Firefish <http://f-sma.ru/441.html>

#### **Книга "Один день из жизни Зака"**

Увидела свет русская версия книги "Один день из жизни Зака", повествующая о маленькой зебре Заке, который родился со диагнозом СМА и его приключениях. Эта книга посвящена пациентам с СМА, их семьям, социальным работникам, врачам и сообществам людей со спинальной мышечной атрофией по всему миру. Но еще больше детям, которым так важно понять, что с ними происходит из-за болезни и что это не препятствие к веселой жизни в кругу друзей - совсем как у Зака.

Рассказ «Один день жеребёнка Зака» описывает жизнь ребенка со СМА. Цель этой истории помочь людям узнать и понять жизнь людей со СМА, какие существуют возможности и ограничения.

Книга подготовлена компанией совместно с общественными организациями пациентов по СМА Cure SMA и SMA Europe, а также экспертами в области СМА доктором Робертом Грэмом и доктором Кристаль Прауд и австралийским художником Чарльзом Сантозо.

Русская версия издания подготовлена компанией Janssen и фондом Семьи СМА.

Книга будет распространяться на мероприятиях фонда на безвозмездной основе.

## **КОНСУЛЬТАЦИИ СТОРОННИХ ОРГАНИЗАЦИЙ**

Являясь специализированным на проблемах СМА, фонд получает запросы от других организаций (учреждений здравоохранения, медицинских специалистов и НКО) на оказание консультативной помощи по вопросам, связанным с заболеванием. В марте фонд оказал 4 консультации.

## **Подпрограмма «Помощь семьям»**

Деятельность благотворительного фонда «Семьи СМА» сосредоточена на оказании комплексной всесторонней поддержки детям и взрослым, больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями. Несмотря на то, что СМА и большинство нервно-мышечных заболеваний на данный момент неизлечимы во всем мире, правильно организованный уход, профилактика развития вторичных осложнений и всесторонняя поддержка пациентов способны буквально творить чудеса и заметно улучшить качество и продолжительность жизни таких пациентов.

### **Реестр СМА**

Реестр больных спинальной мышечной атрофией содержит информацию о больных СМА на территории Российской Федерации. Реестр ведется в целях содействия в проведении научных и клинических исследований, содействия инициативам в области лечения больных СМА, улучшения системы качества предоставляемых услуг и системы помощи больным СМА в России, совершенствования диагностики и повышения качества оказания медицинской помощи.

За март мы получили 28 анкет от семей, недавно получивших диагноз СМА, а также от тех, кто недавно узнал о деятельности Фонда. На конец марта в реестре – 751 больных спинальной мышечной атрофией со всей России.

### **Собрание попечников фонда**

Иногда сложно совмещать в пределах одной организации две функции - фонда и пациентской организации. Но нам кажется, что это очень правильно, когда семьи активно вовлекаются в важные процессы и имеют возможность быть не только получателями помощи, но и активными участниками и творцами изменений, которые происходят вокруг.

В той части деятельности где мы - пациентская организация - мы считаем, что оставаться в прямой связи и не просто информировать, а привлекать семьи к решению наших общих вопросов, связанных с заболеванием.

Именно поэтому у нас есть практика несколько раз в год устраивать "Отчетные собрания" всех членов\подопечных\семей, в ходе которых не просто рассказывать о том, что удалось сделать, о планах, но и координировать активности, в которые могут и должны быть вовлечены сами пациенты для защиты своих интересов и прав.

В апреле мы провели очередную онлайн-встречу, где обсуждали актуальные вопросы доступа к терапии и возможности, которые есть на данный момент для получения лечения, а также о конкретных шагах, которые уже сейчас необходимо делать семьям. Мы очень рады, что все больше семей со СМА занимают активную позицию. Это важно, потому что когда мы сидим по домам, удовлетворившись ответом "ничего сделать нельзя" и "не положено", изменения просто не могут стать реальностью.

Активность пациентского сообщества - очень важна.

### **Информационная рассылка для семей**

Мы продолжаем вести регулярную информационную рассылку по семьям со СМА, зарегистрированным в реестре фонда. Рассылка информирует семьи о последних новостях в области СМА, содержит ссылки на последние публикации и буклеты и издания, которые могут быть полезны семьями, сообщает о планах и мероприятиях фонда, ориентирует семьи в области практических знаний о СМА.

В апреле фонд подготовил 2 информационные рассылки для наших подопечных.

Ключевые темы рассылок:

- Новость о том, что в России открывается программа расширенного доступа к препарату Спинраза, детали о том, каких категорий пациентов она коснется и что следует делать, чтобы претендовать на шанс оказаться в числе ее участников;
- Итоги вебинара фонда "Семьи СМА", посвященного теме доступа к лекарственному обеспечению: какие шаги можно предпринять уже сейчас, до того, как препарат Спинраза получил официальную регистрацию в России;
- Приглашение на встречи Родительского клуба в Москве и Краснодаре
- Приглашение на Школу СМА в Казани и подробности о том, как она будет проходить
- Анонс Конференции СМА 2019;

### **Проект «Адаптация»**

Одной из основных задач, стоящих перед БФ «Семьи СМА» является комплексная работа с семьями, включающая в себя помощь в адаптации к сложной жизненной ситуации, обеспечение информационно-методической поддержки, помощь в поиске ответов на возникающие вопросы, связанные с состоянием больного, оказание содействия в получении медицинского оборудования и расходных материалов, технических средств реабилитации.

### **Комплексная консультация**

К комплексным мы относим консультации семей, у которых возникает множество вопросов, кроме того, консультация может быть предложена семье, которая недавно столкнулась с диагнозом СМА и еще не до конца может сформулировать вопросы самостоятельно, скорее, задает один-единственный вопрос «Что делать?». В этой ситуации на помощь всегда готов прийти координатор по работе с семьями и рассказать о диагнозе, особенностях развития заболевания, клинических испытаниях, необходимом для приобретения оборудования и особенностях его использования, о врачах, которые могут проконсультировать больного СМА, о мероприятиях,

проводимым фондам и предназначенных больным СМА. Кроме этого, координатор выясняет потребность семьи в информационной поддержке и может предоставить семье и врачу, наблюдающему больного информационные материалы. Также в процессе беседы выявляются потребности семьи и даются рекомендации по удовлетворению этих потребностей.

В период с 1 по 30 апреля 2019 года была проведена комплексная консультация 17 семей.

### **Мониторинг состояния**

Наш фонд старается отслеживать состояние больных, и координатор периодически связывается с семьями по собственной инициативе, если понимает, что семье может быть нужна помощь. За месяц проведен мониторинг состояния 27 больных (не включая комплексные консультации). Мониторинг позволяет не только поддерживать реестр больных СМА в актуальном состоянии, но и прийти семье на помощь как можно быстрее в случае возникновения каких-либо вопросов или проблем.

\*\*

В апреле фонд провел 219 консультаций семей по различным тематикам. Помощь была оказана как лично, так и удаленно (телефон, e-mail). Ниже приведены самые актуальные вопросы за апрель:

<b>Тема обращения</b>	<b>Количество</b>
Программа расширенного доступа	49
Клинические исследования и лекарства	33
Получение благотворительной помощи	29
Мониторинг состояния	29
Комплексная консультация	21
Деятельность Фонда	12
Маршрутизация больных	10
Резервное оборудование	8
Юридические вопросы	5
Реестр СМА	5
Медицинские вопросы	4
Школа СМА в Казани	4
Диагностика СМА и планирование беременности	4
Помощь в экстренной ситуации	3
Выстраивание отношений с медиками и ГВС	2
Реабилитация	1

### **Проект «Адресная помощь»**

Фонд оказывает помощь больным со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалах, 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-bono имущества.

Общее количество получателей адресной помощи в апреле: 12 человек.

Фондом оказана благотворительная помощь семьям на сумму 241 832 рубля.

Из них – имущество, пожертвованное благотворителями про боно, на сумму 122600 рублей, оборудование на сумму 73400 закуплено фондом для подопечных за счет поступивших пожертвований. На почтовые расходы по доставке семьям благотворительной помощи потрачено 4432 руб за счет поступивших пожертвований. Кроме того, фондом найден благотворитель, оплативший оборудование и доставивший помощь напрямую в семью с двумя детьми, больными СМА (Челябинская область) на общую сумму 41400 руб.

Помощь была направлена в семьи, проживающие в Хабаровском крае, Красноярском крае, Челябинской области, республике Дагестан, Краснодарском крае, Оренбургской области, Липецкой области, Брянской области, Ростовской области.

### **Предоставление резервного оборудования**

Существующая в фонде программа временного предоставления резервного оборудования позволяет обеспечивать семьи необходимым оборудованием на непродолжительный срок, который необходим для сбора денег и покупки или получения бесплатно необходимого для больного медицинского оборудования (аспиратор, откашливатель, НИВЛ). Программа помогает поддерживать семью в кризисной ситуации и оказать поддержку на то время, пока семья не найдет выход из сложившейся ситуации.

В апреле, благодаря этой программе один ребенок из Нижегородской области смогли воспользоваться откашливателем. Одна взрослая больная из Ростовской области воспользовалась аппаратом НИВЛ.

Также в рамках этой программы фонд предоставляет возможность проведения диагностики дыхательной системы посредством проведения ночной пульсоксиметрии. Аппарат для ночной пульсоксиметрии относится к разряду оборудования, которое нет необходимости иметь в личном пользовании каждой семье, т.к. он не используется постоянно и предназначен для диагностической процедуры, проходить которую бывает достаточно 1-2 раза в год.

В течение апреля аппарат для ночной пульсоксиметрии был использован для диагностики 3 больных: 2 детей из Челябинской области, а также одного ребенка из Республики Дагестан.