



Благотворительный фонд “Семьи СМА”

Отчет о деятельности фонда I квартал 2016 г.

Меня зовут Ваня, мне 17, я живу в небольшом Сибирском городе с родителями. Не сказал бы, что плохо живу: родители не пожалели денег мне на мощный компьютер, интернет есть, а больше и не надо.

Учусь дистанционно, девятилетку окончил с красным аттестатом, готовлюсь к ЕГЭ. Правда, поступать никуда не планирую, слишком уж трудно найти подходящий для меня ВУЗ. Решил, что после школы лучше вплотную займусь тем, что мне действительно нравится - видеомонтажом и программированием. Планирую по заказам монтировать свадьбы, выпускные, детские утренники, а в свободное время делать игры.

Я свободно говорю на английском, поэтому очень хотел бы побывать за границей. Уже давно маме обещал, что когда начну работать, накоплю нам на путевку в Австралию. Конечно, маловероятно, но посмотрим, как получится.

Последнее время только с дыханием проблемы, по ночам стало не хватать воздуха - уже не помню, когда последний раз нормально высыпался. Узнал, что это легочная недостаточность и при СМА такая штука рано или поздно появляется. Даже не думал, что, задав в интернете небольшой вопрос на эту тему, вызову такую волну внимания.

Вообще, в любой ситуации нужно сохранять чувство юмора и самоиронии. Неприятно, конечно, что я уже не могу дышать сам, как раньше, но зато теперь буду пыхтеть во сне, как Дарт Вейдер из Звездных Войн. Спасибо вам огромное за помощь и аппарат!

Иван К., 17 лет.



Клиника СМА

Проект направленный на обеспечение родителей детей со СМА, а также взрослых пациентов со СМА полным спектром информации о современных подходах к терапии и получение необходимых консультаций специалистов.

Наши основные задачи это проведение приема согласно основным принципам ведения пациентов со СМА всеми необходимыми специалистами в одном месте и в один день, а также создание уникальной возможности для самих специалистов обменяться опытом и разработать совместно новые приемы и практики работы со СМА.

Проводится совместно с медицинским центром «Милосердие».

Клинику СМА посетило 27 семей



Москва и МО



Новгородская область



Курская область



Чувашия



Владимирская область



Хотим передать огромное спасибо всем специалистам, волонтерам и организаторам Клиники! Нам очень понравилось, мы получили много полезной, нужной и качественной, информации! А также увидели, что наша Настюша стала очень общительной! Она получила сегодня море эмоций и радости и весь вечер лепетала обо всем, что с ней сегодня происходило! Спасибо Вам всем!!!

Консультации специалистов

Невролог

24

Инструктор
ЛФК

9

Диетолог

14

Пульмонолог

20

Физический
терапевт

10

Педиатр

13

Психолог

10

Регионы



Ивановская область



Башкортостан



Мордовия



Ярославская область



Белгородская область



Смоленская область



Татарстан



Краснодарский край



Вологодская область



Тверская область

Регионы

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 родителем ребенка со СМА, либо пациентом со СМА.

Основные достижения

Проведены 4 встречи семей в регионах

Распространены информационные материалы по семьям

11 семей были проинформированы о существовании фонда

Более 40 семей и пациентов со СМА получили консультации и поддержку координаторов.



108 семей проживают в регионах, где есть координаторы



Очень своевременно нам отправила брошюру "Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?" наш координатор по Тюменской области Наталья Редикульцева. Правда понимаем, что доказать врачам необходимость быть с ребенком в реанимации это не приходит родителям а в первую очередь потребность ребенка, будет трудно. Сейчас нам разрешают посещать нашу дочь 2 раза в день по 1 часу и, когда подходит время уходить, очень сожалеем, что она не устала и не уснула. Спасибо дочке Наташи Полинке за ее красочную открытку, она очень вкусная. Пусть у всех будет все хорошо!"

Вопросы семей*

Нам поставили диагноз СМА. Что делать и куда обратиться?

Консультации каких специалистов нам нужны в первую очередь?

Как вписать в ИПР все, что нам полагается?

Какие лекарства нам нужны и как их принимать?

Что такое Клиника СМА? Как на нее попасть?

У нас Грипп, что делать?

Какие приспособления помогут сделать нашу жизнь более комфортной и снизить зависимость от окружающих?

Как ухаживать за стомами?

Как отказаться от подключения ребенка к ИВЛ?

Как оформить инвалидность?

Какое оборудование нам нужно и как им пользоваться?



* Координаторы дают общую информацию о заболеванию и не дают конкретных консультаций по медицинским вопросам. Все вопросы переадресуются врачам.

Информатериалы

Цель - Доступность и своевременность информации для каждого пациента со СМА и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним.

Наш опыт



Упражнения с Мешком Амбу при СМА

Мешок Амбу - обязательный элемент жизни ребенка со СМА. Но так тяжело найти ответы на самые простые вопросы, связанные с его применением: как подобрать? как правильно использовать? какие аксессуары для мешка еще нужны? зачем вообще он нужен? Ассоциация "Семьи СМА" подготовила небольшой инфолист о применении дыхательного мешка Амбу при спинальной мышечной атрофии. Надеемся, что это снимет часть вопросов, которые возникают у родителей детей со СМА и взрослых пациентов с этим диагнозом.



Тренажеры для тренировки дыхательной мускулатуры

Для детей старшего возраста и взрослых со СМА часто рекомендуют использовать различные тренажеры для тренировки дыхательной мускулатуры. Обычно они просты в использовании и принцип их работы – создание сопротивления на вдохе или выдохе. Несмотря на то, что достоверных сведений о пользе их использования и значительном влиянии на улучшение дыхательной функции нет, многие пациенты со СМА отмечают субъективное увеличение силы вдоха\выдоха на фоне проводимых занятий.



Опыт использования верховой езды в качестве физиотерапии для ребенка со СМА 2

Занятия на лошадях могут очень положительно сказываться на детях с нервно-мышечными заболеваниями. В статье описан опыт Ирины Соловьевой, мамы Геннадия, которая уже два с половиной года занимаются конным спортом со своим сыном. Данный текст написан в качестве обобщения личного опыта применения верховой езды в качестве физиотерапии для ребёнка со СМА второго типа.

Медицинская поддержка

Протокол ведения детей со СМА 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.

Протокол подготовлен на основе адаптации исследований д-ра Джона Баха и выполнен Марией Шрот и Катрин Свобода.



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.

Авторы статья Стейси Л. Питерсон-Кармайкл и Айра М. Хейфец



Роль родителей в отделении интенсивной терапии для детей со СМА1

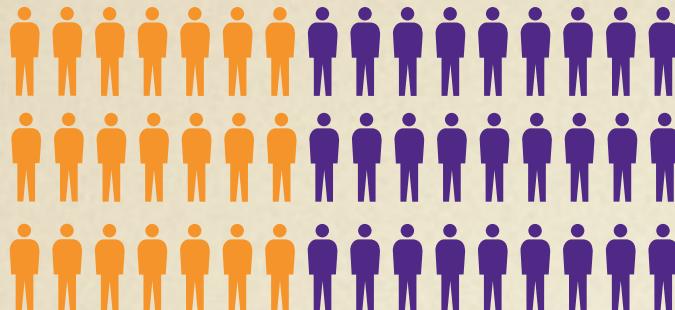
Текст написан группой итальянских авторов и рассказывает об исследовании, проведенном в отделении реанимации г. Генуи. Исследование демонстрирует важность круглосуточного постоянного ухода за экстубированными детьми и что такой уход является определяющим для успеха.



Ресурс взаимопомощи

Проект, направленный на развитие взаимообмена между семьями

Цель проекта – помочь нуждающимся в обеспечении требуемого ухода за людьми со СМА путем безвозмездной передачи друг другу вещей и приспособлений.



Удовлетворенные
заявки

Принятые заявки

Хотим выразить большую благодарность Ресурсу взаимопомощи и Семье СМА за расходники которые мы получили сегодня и удобную подушечку для нашего сына Максима. Спасибо Всем кто помогает нашим деткам. И делиться с нами таким необходимым.

17 регионов

Краснодарский край, Оренбургская обл. Хабаровский край, Кемеровская обл. Тюменская обл., Пермский край, р-а Башкортостан, р-а Мордовия, Алтайский край, Московская обл. р-а Крым, Кировская обл. Новосибирская обл. р-а Марий Эл, Москва, Приморский край, Ростовская обл



Передано в семьи

Расходники:



Шприцы	550
Подгузники	700
Зонды желудочные	110
Катетеры	550
аспирационные	



Средства для ухода	
Салфетки	30
Пенка и Шампунь	3



Ортопедия:



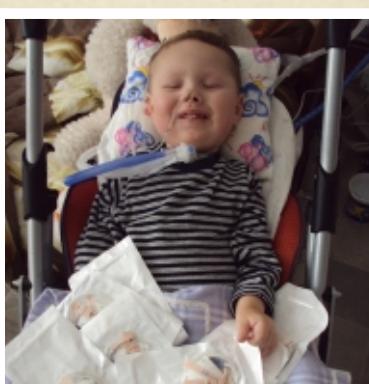
Туторы	4
Обувь	7
Подушки	2
Матрац	2

Оборудование

Электроотсос
НИВЛ



Игрушки
DVD диски
Куклы
Мультики



Мероприятия



Проводы зимы Москва

8 семей



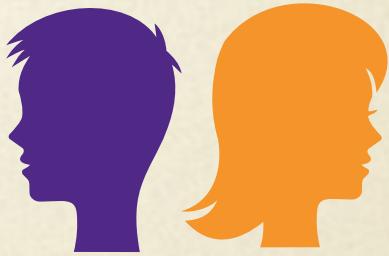
9 детей



15 родителей

Спасибо огромное за замечательную встречу! Нашему сыну был поставлен диагноз СМА всего два месяца назад, и все это время мы пытаемся преодолеть тот информационный и эмоциональный вакuum, в котором мы оказались. Встреча семей СМА очень нам помогла. Мы отлично отдохнули, познакомились с очень приятными людьми и узнали много нового. Теперь мы видим, что мы не одни, и что многие сталкиваются с теми же трудностями, что и мы. Было интересно обсудить с другими родителями разные способы помочь нашим детям и ухода за ними. Большое спасибо организаторам и всем, кто готовил мероприятие и участвовал в нем! Надеемся, что в будущем такие встречи повторятся.

«Это прекрасная возможность весело провести время в компании людей, которым не надо лишний раз что-то объяснять или которые будут прятать глаза в пол, глядя на то, что ребенок чего-то не может... Андрей был в восторге. Папа его открыл в себе талант к рисованию и нашел для этого время, самое главное))) Я могла пообщаться с другими мамами спокойно, обсудив наболевшее или просто обменяться опытом.»



Новый год в Семьях СМА

Санкт-Петербург

Новогоднее мероприятие, организованное координационной группой «Семьи СМА» в Санкт-Петербурге прошло в тёплой, семейной атмосфере. Все ребята пришли в новогодних костюмах: Кирилл в костюме песика, Олеся — в костюме лисички, Ваня — кот в сапогах, Диана — в костюме феи, ее младший брат Алёша — в костюме папы. Дети общались, играли, пели, танцевали, загадывали загадки.

Ну и конечно пришли с поздравлениями Дед Мороз со Снегурочкой, подарили детям сувениры, сладости, поиграли и поводили хоровод вокруг Елки. А завершился наш праздник чаепитием со сладким угощением. Отдохнули и дети, и родители!

