



Благотворительный фонд “Семьи СМА”

Отчет о деятельности фонда II квартал 2016 г.

Мы в фонде часто думаем о том, что самое важное для наших подопечных? Наличие оборудования? Доступность и своевременность информации? Доступ к качественной медицинской помощи? Психологическая и социальная поддержка? или может быть что-то еще? Что же важнее? На этот вопрос нет ответа - ведь только в комплексе все перечисленное создаст среду, в которой человек с тяжелым неизлечимым жизнеугрожающим заболеванием сможет почувствовать себя условно "в безопасности".

Чем больше я размышляю на эту тему - тем больше прихожу к выводу - что это трудноподбираемое слово, которое я стыдливо заковычила "в безопасности" можно передать другим термином, о котором у нас в стране пока не так часто говорят, но который слишком важен, чтобы промолчать - это автономность. Вот только что именно скрывается за этим загадочным словом? Просто ли это мобильность или нечто большее?

Наверное, самый простой способ рассказать об этом - это пример. Вот группа детей несется по улице. Они останавливаются перед входом в спортивный комплекс и пытаются обогнать друг друга. Каждый хочет первым посмотреть, что происходит внутри. Один из них - не может ходить, не может сидеть, не может говорить - он дышит с помощью аппарата искусственной вентиляции легких, все, что он может - это моргать и немного шевелить указательным пальцем на одной из рук. Он несется по улице на своем электрокресле, которым управляем тем самым указательным пальцем. В этой же группе парень-подросток, он управляет своим креслом с помощью движения кисти руки, его голова фиксирована специальным подголовником - ведь он не может удержать ее сам. Вокруг него - всегда веселье и толпа друзей - он лидер в группе. Вместе с ними несколько детей на активных колясках, они физически выносливее. Все въезжают в центр сами, без посторонней помощи. Все передвигаются на колясках. Все дети со СМА. Рядом с этой группой нет родителей, они спокойно идут где-то далеко, неспешно беседуя между собой.

В июне я побывала на стажировке в итальянском лагере "У моего ребенка 4 колеса" для детей со СМА на колясках. Лагерь длился неделю и всю неделю меня окружали мальчики и девочки, которые не могли сами сделать ничего, но при этом были автономны. Они дружили и ссорились, играли в догонялки и катали своих родителей на своих колясках, они кушали все вместе, и все вместе шли на занятия. А у их родителей была своя программа занятий, которая помогала лучше понять своих детей, лучше понять себя в роли родителя ребенка с инвалидностью. Мы, родители, сами садились в инвалидные коляски и катались вперед и назад, гоняли друг за другом, знакомились, играли, соревновались, преодолевали препятствия, учились забираться на бордюры и горки, ездили тусоваться в ночной город - все это на активных кресло-колясках. И задача была далеко не в том, чтобы просто освоить коляску или посмотреть на мир с ее высоты. А чтобы почувствовать мир так, как его чувствуют наши дети.

Автономность и независимость - важнейшая потребность любого человека. Технические средства, коляски, средства коммуникации, приспособления, облегчающие быт и конечно друзья, социальное сопровождение и бесконечное доверие другому - вот что делает пациентов со СМА по-настоящему автономными! Быть автономным - значит быть свободным от ограничений, которые накладывает на тебя болезнь, компенсировав их приспособлением среды к себе и себя к среде. Это значит - чувствовать себя на своем месте.

Германенко Ольга
Директор БФ "Семьи СМА"



Клиника СМА

Проект, направленный на обеспечение пациентов со СМА и их семей полным спектром информации о современных подходах к терапии и получение необходимых консультаций специалистов.

Клиника СМА это одновременно медицинское, обучающие и досуговое 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.

Проводится совместно с медицинским центром «Милосердие».

Клинику СМА посетило 28 семей



*

«С каждой новой встречей, я все больше крепну духом, от того, что остается ощущение, что ты уже не один в этом мире со своей проблемой, проблемой здоровья своего ребенка, что мы команда, команда единомышленников. Спасибо всем огромное за внимание, заботу, встречу. За ваш повседневный титанический труд, плоды которого мы пожинаем. Спасибо сердечное "Клинике СМА". Успехов.»
Наталья Ф.



Регионы

Россия: Москва и Московская область, Санкт-Петербург, Татарстан, Чувашия, Брянская область, Вологодская область, Иркутская область, Калужская область, Костромская область, Кировская область, Липецкая область, Ростовская область, Саратовская область, Тюменская область, Ярославская область

СНГ: Украина, Узбекистан

Консультации специалистов

Невролог		20
Пульмонолог		22
Диетолог		16
Инструктор АФК		26
Психолог		10
Педиатр		15

Адресная помощь

Мы в фонде постоянно консультируем наших подопечных, рассказывая максимально подробно и детально не только о течении заболевания, но и о мерах предосторожности, поддерживающей терапии и используемом при СМА оборудовании. Вполне логично, что приходится отвечать на вопрос где же это оборудование взять.

Сложно переоценить необходимость иметь под рукой хирургический аспиратор и мешок Амбу в экстренной ситуации. Часто, когда семьи к нам обращаются, мы понимаем что базовое оборудование им было нужно еще вчера. Программа адресной помощи была запущена именно для того, чтобы помочь нашим подопечным приходила как можно раньше, ведь со СМА каждый день на счету.

За период с апреля по июнь помощь была оказана 11 семьям.

Передано в семьи



Оборудование

Аспиратор медицинский
Откашливатель
Коляска с электроприводом



Средства для ухода

Октенисепт	54
Салфетки стерильные	13
Палочки стерильные	39



Расходники

Шприцы для питания	75
Катетер аспирационный	120
Компрессы под трахеостому	37



Питание

Нутрини с пищевыми волокнами 476



8 регионов



Алтайский край



Кировская область



Краснодарский край



Крым республика



Новосибирская область



Санкт-Петербург и ЛО



Тюменская область



Хабаровский край



«Мишка в восторге!!! Сам говорит, что ему очень удобно. Это первая коляска, которая подходит по всем параметрам. Прибамбасы, конечно, хочется, но это дело времени. Зеркало заднего вида, фонари нужны. Гуляли вчера 3 часа! Вечером по дороге пришлось идти. Главное теперь у Миши есть свобода передвижения!!! А у меня легкая женская сумочка!»



«Сегодня мы получили жизненно необходимые для нас аппараты: откашливатель и аспиратор, а также расходные материалы к ним и сюрприз для Вари: очень клёвая кепка, резиночки для волос с бантиками и браслетик. Очень надеемся, что теперь мы будем справляться с простудами и кашлем намного легче и быстрее. Мы выражаем огромную благодарность фонду «Семьи СМА», который организовал для нас сбор средств, а также всем, кто участвовал в этом сборе. Желаем фонду сил и терпения в таком благородном деле, как помочь деткам со СМА, а также побольше благотворителей и жертвователей. Ещё раз большое спасибо!»

Регионы

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

В настоящий момент координаторы есть в таких регионах, как Санкт-Петербург, Татарстан, Калужская область, Кировская область, Тюменская область, Ярославская область, Краснодарский край, Алтайских край, Курская область. Есть также координатор для взрослых людей со СМА. Всего в данных регионах проживает 116 семей с этим диагнозом.

Мероприятия

Санкт-Петербург и Ленинградская область

В Санкт-Петербурге с 14 по 17 июня прошли занятия во дворце творчества юных в рамках проекта «Творчество без границ» / «CREATIVITY without BORDERS and BARRIERS». В них приняли участие семьи из Санкт-Петербурга, Ульяновска и Вологды. Вместе с художниками, педагогами и детьми, занимающиеся в дизайн-студии дворца ребята создавали невероятные вещи. Благодаря природным материалам, фантазии и подсказкам педагога у них получились пейзажи Карелии, русалки, озеро Ильмень, леши и другие сказочные персонажи. Все работы ребят станут частью выставки, посвященной изучению фольклора и истории трех стран-участниц проекта России, Эстонии и Финляндии. Дети из других стран тоже работают над своей частью выставки. Затем все работы будут присланы в Санкт-Петербург, где креативное бюро АртТerra соберет все воедино. Выставка откроется осенью в Этнографическом музее Санкт-Петербурга, затем переедет в Турку и Таллинн.



Тюменская область

Состоялась первая встреча мам детей со СМА в регионе. Присутствовали все известные по реестру мамы Тюмени и координатор региона Наталия, которой пришлось ехать 250 км из Тобольска, чтобы присоединиться к встрече.

Все участницы были очень рады встречи друг с другом, ведь у них так редко появляется возможность выбраться из дома и пообщаться с такими же родителями, как и они. Мамы смогли поделиться радостями и заботами, новостями, получить поддержку, ну и просто хорошо провести время. Надеемся, что такие встречи теперь будут проходить регулярно, причем не только в Тюмени, но и в других районах нашей огромной страны.



Активность в регионах



Взрослые пациенты со СМА

Ведется активная работа по консультированию взрослых по различным аспектам, связанным со СМА. Вопрос обеспечения ТСР стоит на первом месте. Проблемы, связанные с ним, остаются прежними: невнесения в ИПР или выдача того, что не нужно. Возросло количество жалоб на низкую социальную защищенность взрослых инвалидов, пособия по уходу не позволяют обеспечивать полноценный уход, отсутствует возможность нанять сиделку или личного помощника, вся нагрузка ложится на взрослых членов семьи, которые сами зачастую нуждаются в помощи в силу возраста. Актуализировались вопросы, связанные с доступностью санаториев и качества санаторно-курортного лечения.



Краснодарский край

Ведется работа по привлечению к заполнению анкет реестра пациентами со СМА. Продолжается активное взаимодействие и консультирование семей со СМА в регионе. Передано обращение с информированием о Фонде врачам районной поликлиники. Проведен опрос об имеющихся в семьях средствах реабилитации и медицинских приборах. За счет частного спонсора оказана материальная помощь двум семьям одной в приобретении памперсов, другой в покупке пандуса.

Информатериалы

С учетом дефицита знаний о СМА у врачей и пациентов, трудностей с его медицинским сопровождением и ведением, необходимость быстро найти актуальную информацию о болезни сегодня выходит на первый план. Мы прикладываем все усилия для восполнения информационного пробела у медицинских специалистов и пациентов, регулярно делая переводы зарубежных исследований, статей о различных аспектах заболевания, прогнозах, развитии, поддерживающих методиках.

Материалы доступны на нашем сайте www.f-sma.ru в разделах Исследования и Библиотека.

Медицинская поддержка



Исследования

На данный момент лекарства от СМА не существует, однако группы ученых по всему миру продолжают исследовать механизм возникновения и развития СМА, выявляют факторы, влияющие на состояние пациентов с данным заболеванием. В настоящий момент работает 18 активных программ исследований. 14 фармацевтических компаний занимаются разработкой лекарства. Проводится 6 программ клинические испытаний. Мы регулярно публикуем новости об исследованиях на нашем сайте. За текущий квартал было опубликовано 8 статей о клинических испытаниях и 5 статей о научных исследованиях.

Рекомендации по ведению пациентов и респираторной поддержке при СМА

Данные рекомендации принятые 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: определяют минимальный набор диагностических тестов, которые должны быть выполнены на этапе начальной оценки пациента со СМА в соответствии с возрастом и степенью заболевания пациента; определяют критерии для начала применения неинвазивной вентиляции легких при СМА; описывают протоколы по очистке дыхательных путей. Рекомендации будут полезны всем специалистам, работающим с пациентами со спинальной амиотрофии, а также родителям детей со СМА и взрослым людям с этим диагнозом.



Исследование «Выживаемость больных со СМА 1»

Спинальная мышечная атрофия 1 типа (СМА 1) является прогрессирующим заболеванием, как правило, со смертельным исходом в течение первых лет жизни. Имеется мало данных о продолжительности жизни в зависимости от различных методов лечения. В 2013 году было опубликовано исследование выживаемости детей с 1 типом СМА в зависимости от использования одной из трех тактик лечения: трахеостомия с искусственной вентиляцией легких, неинвазивная ИВЛ или паллиативное лечение. 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.

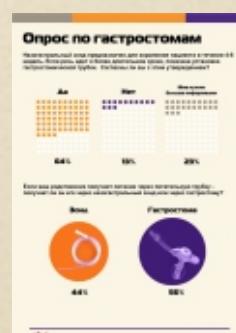
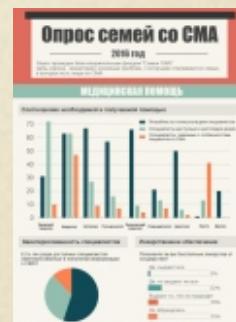
Опросы

Опрос по СМА

Фонд «Семьи СМА» провел большой опрос семей со спинальной мышечной атрофией, в котором приняли участие 70 семей. Мы проанализировали основные аспекты их жизни, такие как доступность медицинской помощи, образование и досуг пациентов, особенности жизни родственников пациента, а также взаимоотношения с благотворительными фондами. В анкете содержались также вопросы, касающиеся доступности информации о заболевании, потребностей семей в помощи, получаемых мерах социальной и информационной поддержки. 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. Эти данные будут использоваться при формировании программы деятельности фонда, направленной на развитие всесторонней помощи пациентам со СМА.

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 гастростом 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. Опрос выявил, что 23% пациентов и их родственников нуждаются в дополнительных разъяснениях и информационных материалах на тему питания с использованием назогастрального зонда или гастростомы, а также позволил понять, какие опасения выражают 13% не готовых к установке гастростомы семей.



Стратегические инициативы

Проект, направленный на продвижение инициатив по улучшению жизни пациентов со СМА.

ИВЛ на дому

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 последнее время получила распространение в России. Паллиативная помощь, активно формирующаяся в нашей стране, делает вполне разрешимые многочисленные нормативно-правовые, этические и организационные проблемы ИВЛ на дому, существующие на данный момент. 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.



Выступления на мероприятиях:

22 апреля БФ «Детский паллиатив» провел семинар по организации **совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ**. На семинаре говорилось об общемировых принципах организации совместного пребывания родителей с детьми, о семейно-ориентированном подходе, нацеленном на обеспечение интересов больного ребенка и его семьи. О российском опыте организации совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ рассказывал заведующий отделением реанимации ДРКБ города Казани Игорь Закиров и заведующий отделением реанимации МГКБ города Мытищи Константин Вересов. Точка зрения родителей на трудности и перспективы в продвижении модели совместного пребывания была представлена руководителем фонда «Семьи СМА» Ольгой Германенко.

16-17 мая в Санкт-Петербурге проходил международный семинар для врачей "Школа Миологии", в этом году полностью посвященный СМА. Российские и зарубежные специалисты представили интереснейшие доклады и результаты своей работы в области диагностики и ведения пациентов со СМА. Много времени было уделено редким формам заболевания. Удалось немного обсудить и вопросы паллиативного сопровождения пациентов со СМА. Оказалось, что к этому разговору основная аудитория была не готова и услышанное ее шокировало. Также был представлен доклад о респираторной поддержке, касающийся в большей степени работы с выводом мокроты и специальной аппаратуры, вызвавший у аудитории живой интерес. В работе "Школы Миологии" участвовали сотрудники и волонтеры фонда, во главе с руководителем, Ольгой Германенко, представившей доклад о роли пациентских сообществ, общественных организаций и о деятельности единственного в России фонда специализирующегося на помощи больным СМА и их семьям.

9-11 июня в Санкт-Петербурге состоялся **VI Балтийский конгресс по детской неврологии**. Во время секции по паллиативной помощи руководитель фонда Ольга Германенко выступила с докладом "Роль НКО и общественных организаций при оказании помощи пациентам". После секции состоялось обсуждение на тему пребывания детей на ИВЛ в реанимациях больниц. Нам удалось пообщаться с главным внештатным специалистом по детской неврологии Валентной Гузевой, которая одобрила усилия фонда по развитию паллиативной помощи неврологическим пациентам и выразила намерение содействовать.

