



Благотворительный фонд «Семьи СМА»

Отчет о деятельности фонда III квартал 2016



Быть родителями ребенка со СМА - невероятно тяжело и требует колоссальных сил, терпения, стойкости и силы духа. Мотивация родителей неизлечимо больного ребенка может держаться исключительно на их активной роли в ежедневном взаимодействии с болезнью. Для этого им нужно где-то черпать ресурсы, информацию, знать, что им есть к кому обратиться за помощью и советом. Именно поэтому такой важной оказывается поддержка семей, столкнувшихся с болезнью. С самого начала, с момента диагноза и на протяжении всей жизни. И именно такую задачу ставит перед собой фонд «Семьи СМА».

Слово «семьи» в названии фонда иногда кажется чужеродным и странным. Но оно здесь - не случайно. Когда тяжело болеет ребенок - с ним болеет вся семья и в защите и покровительстве нуждаются все ее члены. Мы не работаем только с болезнью, мы работаем с теми проблемами и задачами, которые она ставит перед семьей, ставит перед нами.

Мы в фонде убеждены, что если преодолеть сложности диагноза, научиться этому, то СМА - становится просто диагнозом, с которым можно жить и быть счастливыми. И опыт многих из наших подопечных семей - тому пример.

Однажды мама одного из наших подопечных сказала: «Благодаря СМА мы научились ценить то, что обычные родители принимают за данность...». Это выстраданная годами борьбы с болезнью мысль. Справляясь с последствиями болезни, мы учимся ценить каждое мгновение, каждый новый день, каждый шаг или каждое слово ребенка, быть более внимательными к себе и окружающим. Это действительно важно.

Жизнь наших подопечных состоит из множества испытаний каждый день, но она по-прежнему остается чудесной. Да, у них есть ограничения, но эти ограничения можно помочь преодолеть и они не в состоянии остановить их! У каждой нашей семьи есть потрясающий, уникальный опыт, который вдохновляет нас на работу каждый день.

Несмотря на то, что «Семьи СМА» - молодой фонд, появившийся в конце 2015г. мы успели разработать несколько важных программ для родителей детей со СМА.

Мы бы хотели развиваться дальше и оказывать помощь всем родителям, которые воспитывают детей с СМА. Чтобы родители владели актуальной информацией, знали к чему готовиться, умели вовремя распознавать симптомы ухудшения и предоставлять правильную терапию. С каждым месяцем подопечных в фонде становится все больше и самое большое наше желание - иметь возможность помочь каждой семье, которая столкнулась или только столкнется со СМА. С этой болезнью, которая не щадит и в борьбе с которой так важно, чтобы было где получить поддержку.

Мы очень ценим всех тех, кто поддерживает деятельность фонда и помогает нам развиваться. Помогает нам помогать.

Благодаря вам - в наших силах помочь и поддержать родителей в борьбе за жизнь и здоровье детей!



Информационная программа

Новости науки

Группы ученых по всему миру продолжают исследовать механизм возникновения и развития СМА, на всех уровнях, от клеточного до организма в целом, выявляют факторы, влияющие на состояние пациентов с данным заболеванием. В 3 квартале фонд перевел и опубликовал две статьи касающихся данных исследований:

- Как дефицит белка вызывает СМА;
- Токсин столбняка может оказаться перспективным лечением при СМА



Клинические испытания

Спинальная мышечная атрофия – остается неизлечимым заболеванием. Однако группы ученых активно работают над разработкой препаратов способных поддержать состояние пациента и предотвратить развитие заболевания. Проводится более 18 программ исследований различных вариантов терапии заболевания. 6 программ исследований проводят в настоящее время клинические испытания препаратов для лечения СМА на группах пациентов. Мы следим за последними новостями и публикуем самые важные новости об исследованиях на нашем сайте.

За текущий квартал было опубликовано 9 статей, рассказывающих о проходящих клинических испытаниях и отражающие состояние и успехи в данной области.

Среди значимых событий текущего квартала – пришедшие новости об успехах разработки генной терапии, свежая информация о экспериментальных препаратах RG7916 и LMI070, а также важнейшая новость о близком успешном завершении стадии клинических испытания препарата Nusinersen и подаче документов по данной терапии на рассмотрение в регулирующие оборот лекарственных средств органы в США и Европе.



Weekend ze SMA-kiem

26 - 27 августа команда фонда принимала участие в крупнейшей европейской конференции по СМА в Варшаве (Польша) «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.

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

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 новостями 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.



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.

Фонд «Семьи СМА» - единственная организация в России, специализирующаяся на помощи людям со спинальной мышечной атрофией и одной из основных задач фонда является повышение уровня осведомленности об этом заболевании и нуждах и потребностях людей со СМА в обществе. Фонд развернул в этот период кампанию по информированию о заболевании в своих социальных сетях.

Спинальная мышечная атрофия относится к тем болезням, о которых мало кто знает. Большинство людей узнают о СМА только когда сталкиваются с ней на личном опыте. Но СМА - одно из самых часто встречающихся редких заболеваний, с высоким уровнем носительства в популяции.

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, - ведь сегодня в свободном доступе довольно трудно найти заслуживающую доверия информацию о СМА, о чем фонду регулярно говорят и пишут подопечные семьи. Конечно же, мы хотели привлечь внимание общественности к тем вызовам, которые ставит перед нашими семьями болезнь и рассказать, как мы уже сегодня, сейчас можем помогать больным спинальной мышечной атрофией.

В рамках кампании во вторую субботу месяца, 13 августа, прошел День памяти: в разных уголках мира горели тысячи свечей в память о тех, кого затронула СМА и кого уже нет рядом с нами.

Каждый ушедший от СМА ребенок подарил нам особые знания и опыт. Память о них делает нас немного сильнее в борьбе с этой болезнью. Благодаря этим людям сегодня мы можем спасти гораздо больше жизней.

Мы не сможем вернуть тех, кого унесла СМА. Но можем больше ценить улыбки тех, кто жив и продолжает каждый день бороться с бескомпромиссным врагом - спинальной мышечной атрофией.



Акция проходила под хештегами #августСМА2016 и #месяцосведомленностиоСМА, по которым ее материалы теперь можно найти в социальных сетях ВКонтакте и Facebook. Месяц осведомленности поддержали более 12 тысяч пользователей социальных сетей.

Клиника СМА

«Клиника СМА» – это совместный проект благотворительного фонда «Семьи СМА» и медицинского центра «Милосердие», который существует с декабря 2014 года. Он проводится для того, чтобы семьи, столкнувшиеся с диагнозом спинальная мышечная атрофия могли получить необходимую информацию о заболевании и консультации квалифицированных специалистов в области СМА.

В третьем квартале мы провели 3 встречи проекта, одна из которых была особенной – для наших взрослых подопечных со СМА.

Клинику СМА Посетило 28 семей



Россия: Владимирская область, Белгородская область, Саратовская область, Республика Мордовия, Пензенская область, Москва и Московская область, Дагестан, Рязанская область, Воронежская область, Тверская область, Ульяновская область, Ярославская область, Ижевская область, Ростовская область, Марий Эл республика, Волгоградская область, Свердловская область.

Беларусь, Украина.

Регионы

Невролог



Диетолог



Нейрохирург



Педиатр



Пульмонолог



Психолог



Инструктор
ЛФК



Первая «Клиника СМА для взрослых» июль 2016г.

Специально для взрослых

Обычно встречи «Клиники СМА» ориентированы на детей и их родителей, хотя ее двери всегда открыты для наших подопечных любого возраста. Однако зачастую бывает трудно найти медицинского специалиста, который мог бы проконсультировать именно взрослого человека со СМА, и он вынужден оставаться один на один со своим заболеванием. А между тем они также испытывают трудности, которые оно за собой влечет, и им не меньше, чем детям, нужна квалифицированная помощь. Именно поэтому фонд решил впервые провести «Клинику СМА» специально для взрослых, сделав в ходе нее акцент на проблемах, с которыми эти люди сталкиваются в повседневной жизни и борьбе с болезнью. 12 взрослых пациентов со СМА из разных регионов страны собрались 16 июля, чтобы получить информацию о болезни и консультации врачей.



Лекционная часть

Для больных СМА и их близких важно не только обладать общей информацией о заболевании, но и понимать, что происходит с организмом в данный момент, знать о прогнозах, о способах отсрочить ухудшение и сделать жизнь более комфортной. Именно поэтому «Клиника СМА» всегда начинается с общей для подопечных и их близких лекционной части, в этот раз она была посвящена «трем главным сложностям»: сколиозу и деформациям, питанию и дыханию. Нейрохирург Андрей Бакланов подробно рассказал о хирургической коррекции сколиоза у пациентов со СМА, ведь у большинства из-за потери возможности двигаться прогрессируют сколиоз и контрактуры суставов. Василий Штабницкий подробно остановился на важности своевременной респираторной терапии и о том, какие диагностические процедуры необходимо проводить, чтобы вовремя ее начать и познакомил с медицинским оборудованием, которое можно использовать для облегчения симптомов и коррекции дыхательных проблем. Некоторые слушатели решились попробовать оборудование на себе во время самой лекции. Об основах питания в оставшееся время рассказал диетолога Андрей Вашура. Несмотря на то, что каждый из них уже давно живет со СМА и давно научились справляться с основными проявлениями болезни, все с интересом впитывали информацию семинаров на общей части и задавали много вопросов.



«Было очень приятно оказаться тут, люди вокруг были такие добрые и отзывчивые. Мы с сестрой впервые смогли, посетить храм и это подарило ощущение покоя и радости. Также была рада встретиться с девочками из группы в живую, до этого общались только в сети»

«Очень приятно знать, что я не один и есть к кому обратиться за консультацией. Клиника СМА очень полезна для всех, маленьких пациентов и взрослых. Лекционная часть очень понравилась. Многие, поднятые вопросы на общей части, для меня были новы и интересны.»



Индивидуальные консультации

Все индивидуальные вопросы пациентов после разбирались на индивидуальных консультациях со специалистами (невролог, пульмонолог, физический терапевт, психолог, нейрохирург, диетолог). Каждый пациент также смог провести исследование дыхательной функции (спирометрию), а их сопровождающие смогли посетить семинар по патронажному уходу Екатерины Дихтер.



Общение

Не менее важным и радостным стала возможность пообщаться, ведь учитывая территориальную удаленность и проблемы с перемещением (почти все взрослые, приехавшие на «Клинику» передвигаются при помощи колясок), - такие встречи случаются нечасто.



Регионы

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, Алтайский край, Курская область. Есть также координатор для взрослых людей со СМА. Всего в данных регионах проживает 116 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.

Краснодарский край



Галина Григорьева, координатор в **Краснодарском Крае** рассказывает о том, что такое быть координатором в регионе:

«После ухода моей девочки я искала ответ «Что же случилось?». «Можно ли было изменить что-то?». К сожалению, об ее истинном заболевании мы узнали всего за два года до ее смерти, поэтому я многого не знала, не понимала, думаю поэтому и не смогла ей помочь...»

Я очень захотела также помогать другим семьям, столкнувшимся с этой болезнью, ведь сама не понаслышке знаю, что мало специалистов, которые могут квалифицированно помочь таким деткам. Узнала о существующей Ассоциации пациентов со СМА и фонде «Семьи СМА», которые занимаются именно этой болезнью и предложила свою помощь.

У нас в Краснодарском крае, благодаря началу моей координаторской деятельности родители объединились: обмениваются информацией и опытом жизни со СМА, советуют специалистов, которые компетентны в вопросах СМА, обмениваются информацией, которую услышали на семинарах в других регионах и в Москве.

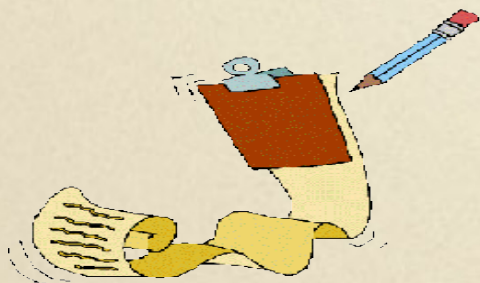
Уже провели первые региональные мероприятия: семинар со специалистом по тейпированию, планируем родительскую встречу с реабилитологом.

Что изменилось с моей деятельностью?!.. Думаю, родители стали более уверенней себя чувствовать. Чувствовать, что они не одни со своими проблемами и что есть к кому обратиться, если что-то их волнует или нужна поддержка. Многие региональные врачи информированы о самой ассоциации, фонде и наличии координатора в регионе, готовы сотрудничать.

Впереди еще много работы. Но начало положено»



С сентября в Краснодарском крае сложилась добрая традиция – дети со СМА в регионе получают вкусные подарки на дни рождения от кулинара-кондитера.



В реестре СМА на данный момент находится 17 семей со СМА из Краснодарского края. Около половины из них заполнили анкету реестра после общения с Галиной.



В августе прошла встреча семей со специалистом по кинезиотейпированию Андрусенко Ю.В. На встрече родители получили много полезной и ценной информации. После встречи организовали чаепитие, и за чашечкой чая семьи делились друг с другом своими достижениями, радостями и планами. Всем так понравилось, что родительские встречи со специалистами решили проводить и дальше.



Адресная помощь

Программа адресной помощи семьям является дополнением к той работе, которую фонд ежедневно ведет со своими подопечными, консультируя и информируя об особенностях заболевания, мерах соц. поддержки, необходимом уходе и оборудовании, отвечая на каждый запрос. В рамках программы адресной помощи семьям фонд оказывает помощь в приобретении необходимого оборудования, расходных материалов и средств реабилитации, средств гигиены и специализированного питания тем семьям, которые не могут приобрести его самостоятельно.

В период с июля по сентябрь помощь была оказана 5 семьям.

Регионы

Омская область, Кировская область, Тюменская область, Воронежская область, Татарстан республика.



Оборудование

Аспиратор медицинский	3
Пульсоксиметр	2
Мешок Амбу	1



Средства гигиены

Октенисепт	15
------------	----



Расходники

Шприцы для питания	50
--------------------	----

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 гос.программ обеспечения нуждающихся медицинским оборудованием - негативно сказывается на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА. Программа адресной помощи семьям - помогает закрыть основные нужды и помочь сделать жизнь семей немного проще.

«Мысли у всех Сма-мам одинаковы - огромный страх будущего. К этому прибавляется постоянный стресс от того, что не понимаешь - как при ограниченных возможностях, обеспечить достойную жизнь и потребности своих драгоценных (в прямом и переносном смысле) малышей. Ведь помимо обычной детской жизни, необходимы дорожные средства реабилитации. Почему именно дорогие? Потому, что только правильно подобранные и комфортные ТСР могут обеспечить относительно комфортный уровень жизни малышам, которым и так досталось от природы»



Ура!Ура!Ура!

Мы получили долгожданное оборудование от Фонда «Семьи СМА»!

Огромнейшее спасибо Фонду «Семьи СМА», что организовали для нас сбор средств на необходимое нам оборудование. Для Ванечки пришёл электроотсос, сейчас мы быстрее и легче будем справляться с мокротой, которой скапливается во время болезни очень много. Также мы получили мешок Амбу для тренировки дыхательной мускулатуры.

Спасибо всем благотворителям и неравнодушным людям за помощь нашей семье!!! От всей души желаем вам крепкого здоровья, дальнейшего благополучия, процветания и успехов!!!!»

Мама Вани С.