

Отчет о деятельности фонда IV квартал 2016

В четвертом квартале произошли сразу два значимых для нас события – прошла **I конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА»** и появилось **первое в мире лекарство для лечения больных спинальной мышечной атрофией**.

Конференция – первое большое мероприятие, организованное фондом. Планируя его, мы ставили перед собой сверхзадачу объединить на одной площадке врачей различных специальностей, психологов, пациентов со СМА всех возрастов, их родных и близких, а также всех заинтересованных в данной теме. Провести одновременно лекции и обучающие консультации, чтобы специалисты могли не просто послушать теорию, но и посмотреть, как можно применить ее на практике. Организовать лекции так, чтобы они были интересны не только специалистам, но и семьям, чтобы и те, и другие могли получить нужную и полезную для себя информацию.

В самом начале подготовки мы очень боялись, что к нам приедет мало специалистов. Нас мало кто знает, а поездка в Москву дорогая, да и проживание мы оплатить не могли. Как оказалось, мы зря волновались по этому поводу. К нам приехало около 80 высококлассных, заинтересованных специалистов из разных регионов России. До сих пор удивляемся как некоторые из них смогли пробыть на лекциях 12 часов подряд. С 10 утра до 10 вечера они слушали итальянских и российских коллег, записывали лекции, задавали вопросы, а последнего выступающего просто отказывались отпустить.

Если первое событие было ожидаемо и проходила при нашем непосредственном участии, то второе стало для нас приятным, но весьма неоднозначным событием.

Появление лекарства, хотя бы частично компенсирующего последствия СМА – это прорыв, это «взрыв мозга» и переворот привычной уже грустной действительности. Это огромная надежда и огромный шанс для многих из наших подопечных, пусть не на излечение, но на жизнь, на стабильность состояния и увеличение продолжительности жизни. Но кроме надежды, это еще и очень большая ответственность. Потому что, несмотря на появление в мире лекарства, нам предстоит очень длительная работа, чтобы препарат оказался доступен каждому российскому пациенту со СМА. Потому что, надежда на лекарство иногда очень расслабляет и «смещает фокус» - ведь кажется, вот оно – лечение. Но все не так просто – нам крайне важно сохранить состояние наших детей и взрослых максимально стабильным, учиться как помочь ребенку здесь и сейчас сделать его жизнь лучше и комфортнее, что важно отсрочить ухудшение или не допустить появления не нужных осложнений и стараться подробно объяснить, что именно надо делать. И как важно не забывать обо всем том, что мы можем сделать здесь и сейчас в погоне за недоступным сейчас лекарством – а оставлять силы и время на то, чтобы продолжать заботиться о своих детях в этот тяжелый период ожидания, пока терапия не станет доступной в нашей стране.

А она станет – ведь мы не сдадимся и будем работать над этим.



Конференция СМА

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. Его организатором выступил благотворительный фонд «Семьи СМА» при поддержке фонда помощи хосписам «Вера». На площадке конференции встретились более 250 человек.



На Конференции СМА рассматривалась мультидисциплинарно, что позволило аккумулировать большое количество информации о болезни в одном месте и в одно время. Конференция объединила территории московских и региональных врачей, специалистов по СМА из Италии, пациентов и их родственников (в первую очередь – родителей детей со СМА). Одновременно с лекциями о разных аспектах помощи пациентам со СМА проходили консультации детей и взрослых, а также обмен опытом между врачами из России и Италии. Специалисты, принявшие участие в конференции, по возвращению в свои города смогли более компетентно консультировать пациентов с этим редким заболеванием и избавить их от необходимости тратить драгоценное время на поиски квалифицированной помощи или необходимой информации вне своего региона.

«Я педиатр, мне задают много вопросов о диете детей со СМА, поэтому мне важно, чтобы исследование по питанию было проведено, чтобы мы получили специализированные рекомендации. 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

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 стало для региональных участников (которых было большинство), так как им бывает труднее всех получить консультацию хорошего специалиста по СМА.



«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





«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 оказать-ся 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.

Важным событием конференции стал круглый стол по ортопедии, в рамках которого итальянские и российские специалисты поделились друг с другом своим опытом и наработками в вопросах использования технических средств реабилитации у пациентов со СМА, их подбора, ортезирования, поддерживающей терапии и хирургической коррекции сколиоза.

«Мне очень приятно, что впервые... 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.



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.



Первое лекарство от СМА на горизонте



В самом конце года произошло событие, о котором мы мечтали долгие годы. 23 декабря Американское Федеральное управление по надзору за качеством пищевых и лекарственных препаратов (FDA) одобрило препарат Спинраза – первое в мире средство для лечения больных спинальной мышечной атрофией (СМА). Эта новость – действительно революционная и открывает совсем иные перспективы для всех больных СМА.

Препарат Спинраза (Нузинерсен) – результат нескольких лет клинических исследований и поисков терапии, которая действительно эффективно воздействовала бы на болезнь. В английском языке существует четкое различие в терминологии: есть “cure” – полное излечение от болезни, а есть “treatment” – лечение, поддерживающая терапия. И Спинраза – это второе. Это поддерживающее лечение, не обещающее исцеления, но значительно улучшающее прогноз. То есть СМА, по-прежнему оставаясь неизлечимым заболеванием, теперь поддается терапии и есть надежда на замедление прогрессирования болезни и, в ряде случаев, даже некоторое улучшение состояния. Особенностью препарата является его применение. Спинраза вводится интратекального, т.е. непосредственно в спинномозговую жидкость. Это значит, что препарат будет вводиться только в условиях стационара сотрудниками медицинских учреждений, которые могут обеспечить безопасность процедуры. Лечение будет состоять из нескольких инъекций в год постоянно, на протяжении всей жизни.

Несмотря на то, что препарат не вылечивает от болезни полностью, лишь замедляя прогрессирование заболевания, - это, несомненно, прорыв и большая надежда для тысяч пациентов по всему миру.

Пока одобрение новейшее лечение получило только в США, на очереди Европа (препарат на рассмотрение в ЕМА – Европейском медицинском агентстве, отвечающем за контроль за лекарственными средствами) и остальные страны. Новый препарат для лечения СМА сможет быть доступен российским пациентам только после процедуры одобрения и регистрации в России. Конечно, мы с большим интересом и энтузиазмом отслеживаем все новости и события, связанные с появлением препарата и будем продолжать свою работу над тем, чтобы новое лечение было доступно и для российских пациентов.

Информационная программа

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

Вопрос скрининговых исследований редких и тяжелых заболеваний – всегда остается актуальным, ведь пока нет иных способов профилактически воздействовать на болезнь. Но как и всегда, необходимость и целесообразность скрининга на определенное заболевание должна быть оценена с разных позиций.

В сентябре 2016г. в журнале «Нервно-мышечные заболевания» вышло исследование на эту тему, мы подготовили русскоязычный перевод. В статье спинальная мышечная атрофия рассматривается с позиций ее социальной значимости и финансового обременения системы здравоохранения. Проводится анализ преимуществ скрининга на носительство и перинатального скрининга 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.

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 4 квартале фонд перевел и опубликовал три статьи касающихся данных исследований:

- «Опубликовано исследование, посвященное основным этапам развития при СМА1 типа»
- «Анализ носительства спинальной мышечной атрофии и муковисцидоза становится более доступным»
- «Симптомы СМА могут отчасти быть результатом поражения печени»



Клинические исследования:

В декабре 2016 года в США было зарегистрировано первое лекарство от СМА, но разработка других видов лекарств еще продолжается. В данный момент проводится более 18 программ исследований различных вариантов терапии заболевания. 5 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.

- Roche начинает новые клинические испытания фазы 2 препарата RG7916 (критерии)
- Нузинерсен безопасен и эффективен при лечении младенцев со СМА 1 типа.
- Первый препарат для лечения спинальной мышечной атрофии одобрен FDA

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.



«Мы очень благодарны организаторам и врачам за возможность в один день получить столько полезной информации. В силу пока еще своей не совсем моральной устойчивости к происходящему, не всё запомнилось или не хотелось запоминаться в надежде, что нас-то это не коснется...(я понимаю, что это лишь успокоительное для себя).

Клинику СМА Посетили 23 семьи



Регионы

Москва и МО, Санкт-Петербург, Ростовская область, Саратовская область, Новосибирская область, Забайкальский край, Тверская область, Краснодарский край, Смоленская область, Костромская область, Челябинская область, Самарская область.

Консультации специалистов

22



Невролог

14



Диетолог

15



Пульмонолог

14



Педиатр

19



Инструктор
ЛФК

8



Психолог



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 «Новодиагностированные»



Особое внимание мы уделяем новодиагностированным семьям. Как правило родители только узнали о диагнозе, находятся в шоке и ничего не знают ни о диагнозе, ни о необходимых действиях. Хорошо, если состояние ребенка позволяет подождать, прийти в себя, найти время разобраться в диагнозе и понять, что надо делать. Но иногда этого времени просто нет. Очень важно, чтобы в этот момент рядом оказался человек, который помог бы рассказать о заболевании, разобраться в состоянии ребенка, подобрать нужное оборудование, помочь выстроить алгоритм оказания помощи, уважая решения семьи.

8 новодиагностированных семей обратились к нам в этом квартале, из них 7 – с детьми со СМА 1 типа. Со всеми были проведены подробные

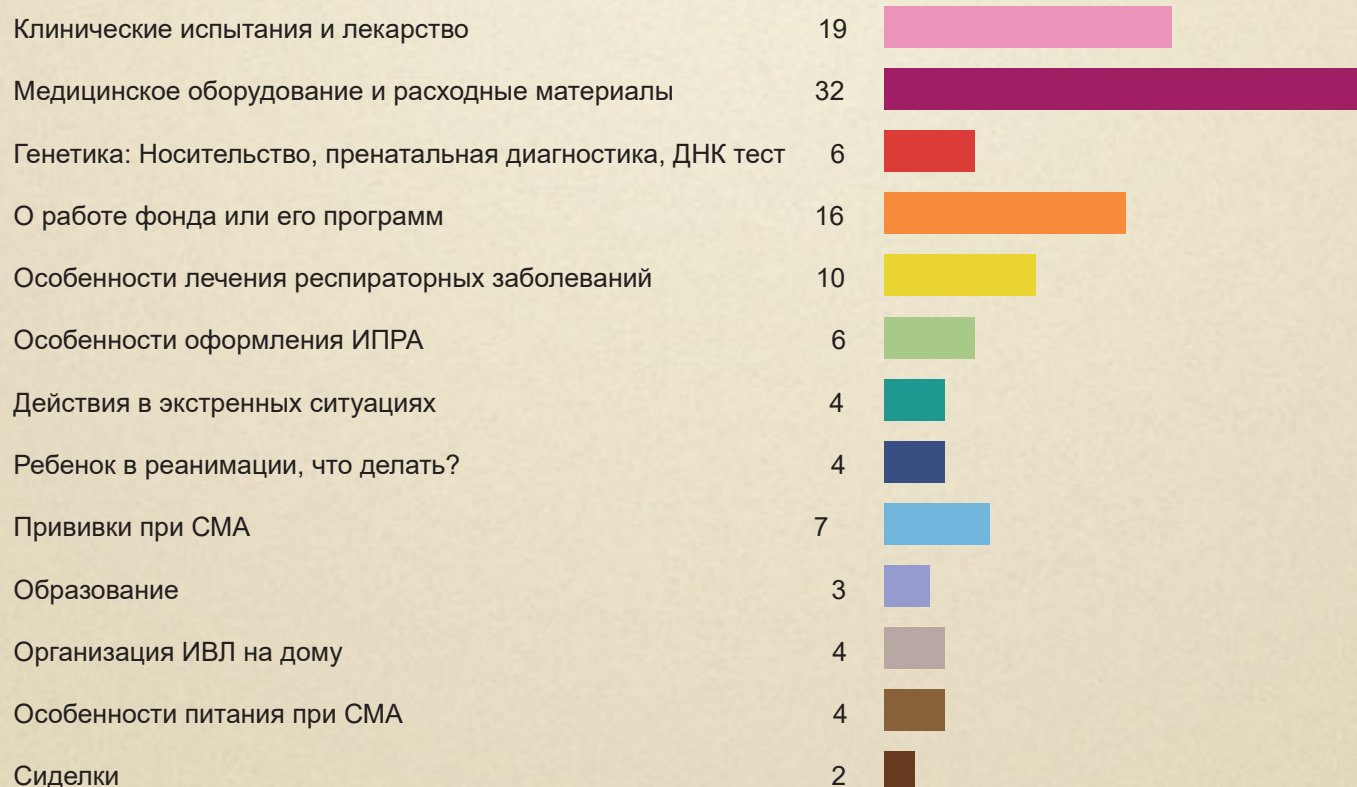
беседы, по возможности организовывались консультации врачей-реаниматологов. 2 родителей посетили консультации в рамках «Клиники СМА». С остальными семьями мы остаемся на связи по телефону и стараемся ответить на все возникающие вопросы.

Проект «Адаптация»

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 для данной семьи вопросы. Вот лишь некоторые из тем, с которыми к нам обращались в этом квартале.

Общее кол-во запросов 117



Адресная помощь

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.

В период с октября по декабрь помощь была оказана 12 семьям.

Регионы

Алтайский край, Забайкальский край, Кабардино-Балкарская республика, Краснодарского края, Омская область, Республика Крым, Республика Татарстан, Республика Хакасия, Свердловская область, Ульяновская область



Оборудование

Аспиратор	2 шт.
Мешок Амбу	2 шт.
Пульсоксиметр	2 шт.
Кресло-коляска	1 шт.



Питание

Питание Нутризон	152 шт.
Питание Elecare	12 шт.



Расходники

Питательный зонд	10 шт.
Шприцы для питания	330 шт.
Комплект фильтров для ИВЛ	1 шт.
Датчик для пульсоксиметра	2 шт.
Дыхательный контур	13 шт.
Катетеры аспирационные	275 шт.
Маски анестезиологические	3 шт.
Фильтры антибактериальные	47 шт.



Средства гигиены

Октенисепт	4 шт.
Салфетки для трахеостомы	150 шт.



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!!!

К счастью, привыкание к мешку Амбу прошло у нас довольно легко – Алина почти с рождения знает, что зарядка – очень важна!

А новый прибор воспринимаем как тренажер (так как и есть на самом деле, в общем-то). Надеюсь, мы делаем все правильно!

Жизнь СМАйлика, 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!



Перед Новым годом случилось ЧУДО - фонд «Семьи СМА» подарил моей дочке коляску! Конечно радости нашей не пересказать! Еще и то, что мы в первый раз получили помощь от благотворительного фонда! Мы очень благодарны нашей снегурочке и феечке и волшебнице в одном лице!!!! Огромное спасибо!!! Теперь Алена сможет полноценно передвигаться по квартире!!! Спасибо фонду за работу, которую ведут сотрудники для наших детей! Всем радости, оптимизма, здоровья!

Мама Алены П.

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.

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.

Взрослые

Елена Кузьмина, координатор помощи взрослым со СМА рассказывает о том, что такое быть координатором:



Все получилось само по себе. Сначала наблюдала за группой детишек со СМА и понимала, что многое из происходящего с ними применимо и к взрослым. Проблемы те же, только размеры иные (хотя часто и «размеры» взрослых сравнимы с «размерами» детей). И когда стали спрашивать в группе «Семьи СМА» чем можете или хотите помочь, я решила, что смогу помогать. Ну и как-то постепенно влилась в команду координаторов. А так как я много контактирую со взрослыми со СМА, то я стала координатором взрослых.

Ситуация схожа с детьми. Так же нет врачей готовых заниматься СМА-больными. Многие живут по привычному ритму и любое ухудшение списывают на основное заболевание. Очень остро стоит вопрос по дыхательной поддержке, об этом очень часто узнают от меня и из информации на страницах Фонда «Семьи СМА».

Когда узнают о стоимости необходимого оборудования, то всегда впадают в панику, потому что умом ты понимаешь, что без него уже нельзя, но где взять столько средств - не понятно. Много вопросов по обеспечению ТСП по ИПРА или по оборудованию беспрепятственного выхода. Также все чаще поднимаются вопросы самостоятельной жизни (причины разные кто-то хочет самостоятельности, а кто-то остался без опеки родных) и тут возникает проблема помощников. Как правило, приходится нанимать таких людей и работать чтобы оплачивать их услуги.

Будучи координатором, я стараюсь отвечать на вопросы, находить на них ответы. Помогаю составлять разные заявления или запросы в государственные органы. Считаю, что после того как стала больше рассказывать про дыхательную недостаточность и что с ней можно бороться с помощью разных ТСП, многие стали задумываться о НИВЛах.

Основные достижения 4 квартала:

Ведется работа по консультированию по поводу оформления ИПРА. После изменений в законодательстве стало проще оформить получение коляски с подходящими для конкретного человека параметров и опций, но при этом их перечень четко прописан в законе и не охватывает все параметры.

Проведен закрытый вебинар для взрослых со СМА. Надя Карачевцева поделилась впечатлениями о посещении конференции СМА. В вебинаре участвовало 7 человек – 5 из России, один с Украины и один из Белоруссии. Видеозапись встречи выложена в группе взрослых со СМА. Запись вызвала большой интерес, собрав более 70 просмотров.

Проведен видеочат посвященный темам дыхательная недостаточность и откашливание. В нем приняли участие 16 человек. На встрече обсуждались такие вопросы как принцип действия мешка Амбу, муколитики, различные способы откашливания и использование откашливателя, кислород при СМА, различные диагностические процедуры.

Краснодарский край

Проведена встреча семей в регионе. Основная цель встречи – обсуждение полученных на конференции знаний, а также обмен опытом ухода за детьми со СМА между родителями.

Благодаря координатору были организованы новогодние поздравления всех детей со СМА в регионе, а четыре именинника получили сладкие подарки на день рождения. Поздравляла ребят Снегурочка-волонтер.

Поступало много вопросов от семей. Большая часть из них касалась проблем со здоровьем и необходимым оборудованием. Также были вопросы и из социальной сферы, касающиеся прав и льгот ребенка инвалида и его семьи, и вопросы касающиеся обучения в школе ребенка-инвалида. Все консультации носили общий рекомендательный характер, за более подробными разъяснениями семьям было предложено обратиться к специалистам. При отсутствии такой возможности, поиск специалиста осуществлялся силами фонда.



Мероприятия

Отчетное собрание

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 отчетные собрания фонда.

В октябре было проведено 4-е отчетное собрание. Более 30 человек из разных регионов страны встретились на виртуальной площадке для обсуждения самых насущных вопросов и подведения итогов работы. В ходе собрания участники обсудили деятельность фонда, его проекты и программы, а также планы на будущее. Много вопросов было посвящено проекту «Клиника СМА» и его особенностям. Затрагивался вопрос об актуализации и регулярной поддержки реестра. Важной частью встречи стал разговор о клинических испытаниях, касающихся СМА, а также о лекарстве от этого заболевания. Особенно остро стояли вопросы о доступе российских пациентов к лекарству в будущем, о том, что и на каких уровнях возможно сделать, чтобы лекарство пришло в Россию.

Главным итогом встречи явилось более глубокое погружение фонда в проблемы и потребности подопечных и их семей, готовность последних более активно содействовать работе фонда.



Вебинар «Активность пациентского сообщества в отношении нового препарата для лечения СМА»

После регистрации в США первого лекарства от СМА к нам стало поступать много вопросов как от пациентов, так и от врачей. Именно поэтому в конце декабря мы провели вебинар посвященный данной теме.

Вебинар посетили 90 человек, большинство из них – родственники больных СМА, а также сами пациенты. Встреча состояла из доклада, содержащего имеющуюся на данный момент информацию о препарате и прогнозы на предмет дальнейшего развития ситуации, а также ответов на многочисленные вопросы слушателей.

Тайный дед мороз

Взрослые и дети очень любят Новый год. Наш фонд решил помочь семьям ощутить атмосферу праздника. В ноябре фонд запустил игру «Тайный Дед Мороз».

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.



«От всей души хотим поблагодарить нашего тайного Деда Мороза за доброту и заботу! В подарок Коленька получил чудесный музыкальный светильник-проектор, который ему очень понравился. Черепашка зажигает на «нашем небе» разноцветные звезды и настраивает на сладкие сны. Коля засыпает с улыбкой! Также хотим сказать большое спасибо организаторам игры за волшебную атмосферу и приятные предновогодние хлопоты!»



От всей души благодарю Снегурочку за новогоднюю радость! Сегодня получила такой замечательный подарок! Тем более он ручной работы, это так всегда приятно, ведь столько труда вложено и частичка себя!! СПАСИБО!!! Теперь мороз мне точно не страшен! И цвет мой любимый - очень люблю фисташковый! Поздравляю и Вас с наступающим новым годом! Пусть он будет добрым и щедрым на счастливые моменты и простые радости!



Вот и наша Полинка получила свой классный подарок от маленького Деда Морозика Коли. В игру уже поиграли! Книжка красивейшая. Спасибо огромное!