

2018

Годовой отчет



Благотворительный фонд
помощи больным спинальной
мышечной атрофией и другими
нервно-мышечными заболеваниями

Содержание

Обращение учредителя фонда	3
Информация об организации	4
Структура фонда	5
Ключевые достижения за 2018 год	7
Краткие факты о спинальной мышечной атрофии	8
Реестр	11
Благотворительная программа	13
Проект «Обучение и развитие»	14
Проект «Информационно-издательский»	22
Проект «Стратегические инициативы»	28
Направление «Помощь семьям»	38
Проект «Клиника СМА»	40
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	44
Проект «Адаптация»	48
Финансовый отчет	54
Публикации в СМИ	54
Как помочь	55



Ольга Германенко
Учредитель фонда
«Семьи СМА»

Дорогие друзья!

Спинальная мышечная атрофия (СМА) — безжалостное и тяжелое заболевание, в борьбе с которым сотни российских семей с детьми и взрослыми со СМА нуждаются в своевременной помощи и поддержке, в наших с Вами внимании и заботе.

Наш фонд – совсем молодой, но за несколько лет нам удалось сдвинуть то, что еще несколько лет назад казалось невозможным изменить. История фонда началась в конце 2014 года, когда родители детей со СМА решили объединить усилия для того, чтобы больше не было «невозможно помочь», а была информация, доступная и квалифицированная помощь, которая приходила бы в нужный момент, когда ты в ней так нуждаешься.

С момента регистрации фонда в 2015 году прошло всего три года, и мы уже видим, как меняются жизни наших семей, как меняется отношение врачей, отношение общества. Мы с вами знаем, что помочь – можно! И что для этой помощи нужно немного – достаточно желания и мотивации, информации и умений и, конечно, поддержки благотворителей, чтобы организовать среду, в которой нуждающиеся смогут найти помощь.

Всегда очень волнительно подводить итоги года, потому что всякий раз кажется, что не всё успел или сделал недостаточно, что можно было больше, лучше и эффективнее. В вопросах помощи нет пределов, и, конечно, нам есть куда стремиться и расти. Однако, оглядываясь назад и пытаясь объединить в этом отчете самое важное за прошедший год, понимаешь, что удалось немало. И итоги 2018 года плавно перетекают в обширные планы, которые предстоит реализовать в последующие годы.

Создавая фонд, мы стремились не только оказывать адресную помощь конкретным семьям, но и реализовывать проекты, направленные на системные изменения в оказании помощи больным СМА. Каждый день сотрудники и волонтеры фонда работали над тем, чтобы облегчить и сделать радостнее каждый день жизни наших семей со СМА. Мы и наши эксперты передавали свой опыт и знания другим людям и организациям, чтобы семьи со СМА по всей стране могли жить достойно и получать необходимую помощь по месту проживания. И то, что нам уже удалось сделать, вселяет надежду на то, что мы движемся в правильном направлении.

Благодаря нашей работе и поддержке благотворителей у людей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» появляется всё больше возможностей. Однажды мы приняли решение изменить жизнь наших семей, взяли на себя ответственность и теперь просто не имеем права останавливаться. И с вашей поддержкой и помощью мы движемся только вперед. В мир, где СМА – больше не приговор.

От имени команды фонда и российских семей со СМА я благодарю вас за поддержку, помощь и содействие, которое вы оказывали нам в 2018 году. Спасибо каждому из вас за ваше доверие и за доброту ваших сердец!

Спасибо Вам за поддержку!



Информация об организации

Благотворительный фонд «Семьи СМА» помогает детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям.

Фонд работает по всей территории России.

Работа в фонде ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

Наша миссия

Содействие развитию национальной эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

Приоритетная задача

Доступность и своевременность помощи каждой семье.

Создан в ноябре 2015 года

Учредитель

Германенко Ольга Юрьевна

Контакты:

+7 (495) 544 49 89

info@f-sma.ru

www.f-sma.ru

**СМА – всего лишь болезнь.
Жизнь больше чем СМА!**

Структура фонда

Попечительский Совет



Илья
Максимов



Татьяна
Грамон



Светлана
Артемьева

Правление Фонда



Юлия
Александрова



Ольга
Германенко



Лидия
Мониава



Ольга
Германенко

Директор Фонда

Программа Развитие системы помощи больным СМА

Системные проекты

Направление Работа с семьями

Проект
Обучение
и развитие

Проект
Информационно-
издательский

Проект
Стратегические
инициативы

Проект
Адаптация

Проект
Адресная
помощь

Проект
Клиника СМА

Команда



**Руководитель
программы**
Ольга
Германенко



**Координатор
помощи
семьям**
Елена
Карпухина



Юрист
Олег
Дроздов



**Координатор
программы**
Татьяна
Губарева



**Координатор
информационного
проекта**
Надежда
Василевская



Психолог
Ольга
Харькова



Ключевые достижения

Мы с вами живем в удивительное время. На наших глазах меняется судьба людей со СМА по всему миру, разрабатываются и появляются новые лекарственные средства, которые меняют траекторию болезни и дают возможность радикально изменить судьбы и качество жизни тысяч семей по всему миру. «Колесо истории СМА» и в нашей стране постепенно набирает обороты. В 2018 году в России впервые начались программы клинических исследований новых препаратов для лечения СМА и было подано досье на регистрацию первого лекарственного средства для патогенетического лечения спинальной мышечной атрофии для одобрения применения в России. Всё это открывает новые перспективы, и у наших семей появляется надежда на победу в борьбе с болезнью.

■ 670 человек приняли участие в обучающих мероприятиях фонда. В 2018 году мы провели III Конференцию по вопросам помощи пациентам со СМА в Москве и два региональных семинара: «Школа СМА» в Тюмени и Екатеринбурге. Ведущие мировые и российские эксперты делились ценными знаниями, опытом и лучшими практиками работы с заболеваниями с гостями мероприятий. Нам удалось передать редкие знания о помощи при СМА 337 медицинским специалистам со всей страны и передать знания об особенностях заболевания и методах ухода 253 больным СМА и их близким.

■ Разработали серию из 9 практических видеопособий для родителей и близких больных СМА. В каждом из 9 видеороликов врачи-специалисты подробно демонстрируют использование часто применяемого при СМА медицинского оборудования, рассказывают о правилах ухода за больным, когда и какое оборудование необходимо применять и как правильно это делать. Мы надеемся, что эти видеопособия, подготовленные в партнерстве с Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи, станут незаменимыми помощниками в арсенале средств по борьбе за жизнь больных СМА. За год ролики посмотрели более 16 тысяч раз.

■ Для сайта фонда подготовлено и опубликовано 40 статей о последних научных исследованиях в области СМА и клинических испытаниях новых лекарственных препаратов.

■ В 9 регионах семьям помогают и ведут активную деятельность волонтеры-координаторы фонда. Всего в регионах присутствия наших координаторов проживает более 235 семей с диагнозом СМА.

■ 374 консультации провели медицинские специалисты для 60 наших семей в рамках медицинского проекта фонда «Клиника СМА». Всего было организовано и проведено 10 поликлинических приемов и обучающих лекций на темы, касающиеся СМА и различных сторон жизни с этим заболеванием, для семей, которые не могут получить квалифицированную помощь по месту жительства. Семьи из 30 регионов России стали участниками «Клиник СМА».

■ 71 семья с диагнозом СМА получила комплексное сопровождение в течение года в рамках проекта «Адаптация», среди них 35 семей с детьми, обратившихся в фонд сразу после постановки диагноза. А также сотрудники фонда провели более 950 консультаций по различным вопросам от других семей.

■ Фонд поддерживает работу постоянно действующих групп поддержки для больных СМА и их близких в социальных сетях, в которых общаются и консультируются более 830 человек из России и стран бывшего СССР.

■ 278 консультаций провел психолог фонда. Профессиональную психологическую помощь получила 41 семья.

■ 82 семьи из 41 региона России получили адресную материальную помощь. Закуплено и передано оборудование на сумму 912 тысяч рублей. Получено от благотворителей PRO-воно и передано имущество на сумму еще около 2 миллионов рублей.

■ 669 больных состояло в реестре СМА на конец 2018 года.

Краткие факты о спинальной мышечной атрофии



Генетика

СМА – генетическое прогрессирующее нервно-мышечное заболевание. Причиной СМА является делеция \ мутация в гене SMN1 (гене выживаемости мотонейронов). В норме этот ген контролирует выработку белка SMN, играющего важную роль в метаболизме нервных клеток. Из-за недостатка белка SMN происходит потеря мотонейронов, и в результате больные СМА теряют способность управлять своим телом.

СМА – первая причина смертности детей до 2 лет от генетических заболеваний.

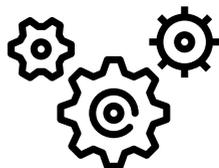
Каждый 40 житель нашей планеты – здоровый носитель болезни. Большинство носителей СМА даже не догадываются об этом.

Вероятность рождения ребенка со СМА у двух носителей равна 25% при каждой беременности.

Один из 10000 новорожденных по всему миру рождается со СМА.

По статистике, каждый год в России рождается около 150 детей со СМА.

СМА может застать вас в любой семье и в любой точке планеты.



Механизм СМА

СМА – генетическое нервно-мышечное заболевание, при котором развивается прогрессирующая слабость, атрофия и паралич мышц в результате поражения двигательных нейронов.

Больные СМА полностью интеллектуально сохранены, но болезнь приводит к постепенной потере двигательных навыков и дыхательных функций, лишая детей и взрослых возможности стоять, сидеть, двигаться, глотать и дышать.

У больных со СМА некоторые простые действия, такие как глотание, кашель и дыхание, затруднены. Иногда настолько, что требуют применения медицинского оборудования.

Грамотно выстроенная ежедневная работа с проявлениями болезни и вторичными осложнениями, менеджмент секретиции и респираторная поддержка значительно увеличивают продолжительность и качество жизни.

Дети со СМА очень разные. Некоторые доживают до взрослого возраста, а некоторые умирают в младенчестве. Первые симптомы могут появиться уже в период новорожденности, а у кого-то только в возрасте 30 лет. Некоторые пациенты со СМА не могут даже приподнять голову, а другие – сохраняют способность ходить достаточно долго.



Типы СМА

Существует 4 типа спинальной мышечной атрофии. Типы СМА устанавливаются клинически, в зависимости от состояния больного и его способностей, а также от возраста проявления первых симптомов.

Спинальная мышечная атрофия I типа проявляется в возрасте до полугода и характеризуется неспособностью держать голову, самостоятельно сидеть и переворачиваться. При естественном течении заболевания пациенты погибают до 2 лет. Однако своевременная респираторная поддержка может увеличить продолжительность жизни ребенка.

СМА, тип II. Первые симптомы этого заболевания проявляются в возрасте от полугода до полутора лет. Малыши со СМА второго типа могут сидеть без поддержки, некоторые – даже ползать или стоять, однако с прогрессированием болезни эти навыки постепенно теряются.

СМА, тип III дебютирует у детей старше полутора лет. Этот тип СМА прогрессирует медленно. Больные с третьим типом могут ходить самостоятельно, постепенно теряя этот навык и к подростковому возрасту садясь в коляску. При наиболее мягком течении способность самостоятельно ходить может сохраниться до взрослого возраста.

СМА, тип IV проявляется во взрослом возрасте, встречается крайне редко и имеет мягкое течение.



Лекарство

Первое патогенетическое средство для лечения СМА было одобрено в США в декабре 2016 года и в 2017 году в Европе. В 2018 году досье подано на регистрацию в России, решение о регистрации ожидается в середине 2019 года.

Лечение первым лекарством от СМА требует постоянного приема препарата на протяжении всей жизни. Как и многие другие препараты для лечения редких (орфанных заболеваний), это препарат с высокой стоимостью, составляющей десятки миллионов рублей на годовой курс.

В 2018 году в России впервые были открыты программы клинических исследований новых лекарственных препаратов от СМА, и несколько десятков российских семей стали участниками этих программ.

Инновационные лекарственные препараты, воздействующие на причину заболевания, могут существенно изменить траекторию развития болезни.



Реестр

В России не ведется официальной статистики по количеству больных СМА. Мы ищем таких пациентов и собираем эти данные в единую базу данных. Знать сколько нас – первый шаг к решению проблем.

669 человек, которые прислали в фонд свои данные, а значит, где-то нашли или услышали информацию о нас.

У 88% из них диагноз уже подтвержден генетически. И только 40% из них делали анализ также на количество копий дублирующего гена.

139 детей (21%) с диагнозом СМА1 – самым тяжелым типом СМА, без должной помощи и респираторной поддержки приводящем к смерти в первые годы жизни

329 пациентов (50 %) со СМА2 типа – те, кто никогда не мог ходить самостоятельно и самого раннего возраста был вынужден передвигаться только на инвалидной коляске

185 пациентов (27%) со СМА 3 типа – так называемой в литературе «мягкой» формой болезни, которая с развитием болезни все равно приводит в необходимости использовать коляску для передвижения. У кого-то в раннем возрасте, а у кого-то в подростковом или даже взрослом. Только 58 из них на текущий момент сохраняют возможность ходить самостоятельно.

Самому младшему участнику реестра 2 месяца, самому старшему 57 лет.

СМА не делает гендерных различий, т.ч. соотношение мальчиков и девочек примерно одинаковое.:
Девочек – 358 (54%), мальчиков 309 (46%)

73 человека никогда не могли даже удерживать голову. Ходить могли 195 человека.
Большинство детей, из известных нам (более 10 в одном регионе) проживают в Белгородской области, Брянской области, Краснодарском крае, Красноярском крае, Москве, Московской области, Нижегородской области, Республике Башкортостан, Республике Крым, Республике Татарстан, Ростовской области, Санкт-Петербурге, Саратовской области, Свердловской области, Ставропольском крае, Тюменской области, Челябинской области, Республике Чувашия.

Практически никто из 669 не получает комплексной медицинской помощи и обеспечения медицинским оборудованием и ТСР на том уровне, который необходим людям с диагнозом СМА.

За этими статистическими выкладками стоят жизни конкретных семей, живых детей и взрослых, которые все силы отдают борьбе с болезнью и нуждаются в нашей помощи.



Благотворительная программа

Развитие системы помощи больным СМА

Программа направлена на всестороннее развитие и оказание помощи больным спинальной мышечной атрофией и их семьям, 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, развитие помощи в регионах.

Работа в программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

Проект Обучение и развитие

Координатор проекта:



Татьяна Губарева
tatyana@f-sma.ru

Ресурсы:



2 940 тыс.
рублей



54
волонтера

Что мы делаем?



Конференции
и семинары



Вебинары



Выступления
на мероприятиях

Цифры

670 человек
приняли участие
в обучающих
мероприятиях
фонда

253 больных СМА и
их близких получили
знания об особенностях
заболевания и методах
ухода

360 медицинских
специалистов и
сотрудников НКО из
28 регионов России
приняли участие в
очных обучающих
мероприятиях фонда

3-я ежегодная
Конференцию по
вопросам помощи
больным СМА
состоялась
в Москве

2 круглых стола для
сотрудников НКО было
проведено в Москве в
течение года.

2 Школы СМА
прошли в Тюмени и
Екатеринбурге.



Обучение и развитие

Мы понимаем, что выявить и диагностировать всех больных СМА на территории России недостаточно. Важно передать их под наблюдение грамотных специалистов, имеющих опыт работы с заболеванием, а еще важнее снабдить больных и членов их семей необходимыми алгоритмами действий, когда в привычную жизнь вторгается СМА.

Именно ради этого высококлассные специалисты из разных областей медицины (неврологи, пульмонологи, ортопеды и физические терапевты) читают лекции, рассматривают клинические случаи и проводят практические занятия, чтобы каждый желающий и заинтересованный в вопросе слушатель мог получить необходимый именно ему запас знаний и навыков.

Главная задача проекта – передать опыт специалистов и сотрудников фонда врачам и родителям детей со спинальной мышечной атрофией для создания эффективной системы поддержки пациентов, объединить вокруг фонда специалистов и активных родителей, которые готовы делиться опытом и знаниями в вопросах сопровождения пациентов со СМА и приходить на помощь, когда она требуется.



III ежегодная конференция по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА»

В сентябре 2018 года наш фонд уже в третий раз провел ежегодную Конференцию по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией. Это крупнейшее мероприятие в стране, посвященное помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями, в котором принимают участие российские и зарубежные специалисты.

В работе конференции приняли участие 350 человек из 60 городов. Более 1500 зрителей присоединились к онлайн-трансляции. Видеозаписи материалов конференции посмотрели 1 200 человек.

Двухдневная программа конференции была посвящена обсуждению обновленных международных стандартов по уходу при СМА, вопросов координации специалистов разного профиля при оказании помощи больным СМА, особенностей респираторной поддержки, тонкостей поддержки физического состояния пациентов, организации правильного питания, ортопедического сопровождения

и возможностей хирургической коррекции, говорили о доступных способах лечения, реабилитации и поддержки.

С лекциями выступили представители международных компаний, проводящих клинические исследования новых препаратов от СМА. Врачи смогли узнать алгоритм действия препаратов и результаты испытаний, семьи – задать интересующие их вопросы.

Конференция позволила приобрести практические знания о методах ухода и поддержки детей и взрослых с этим диагнозом, получить информацию о необходимом оборудовании, способах дыхательной поддержки, перенять накопленный опыт и познакомиться с новыми способами борьбы с проявлениями заболевания. Это помогло расширить круг специалистов, способных полноценно осуществлять наблюдение и оказывать помощь нервно-мышечным пациентам, обеспечить полноценную жизнь семьям с этим диагнозом.



Школы СМА

Региональные выездные «Школы СМА» – это микро-конференции с «доставкой на дом». Для нас Школы – не просто семинары, а возможность встретиться со старыми и обрести новых друзей. Наши друзья – это наши семьи, неравнодушные врачи и медсестры, сотрудники благотворительных организаций и просто все те, кому не всё равно, как будет складываться судьба детей со СМА.

В 2018 году мы провели Школы СМА в Тюмени и Екатеринбурге.

В Школах приняло участие около 240 человек, 157 специалистов и 40 семей. При этом среди участников были специалисты не только из Тюмени и Екатеринбурга, но и из Казахстана, Новосибирска, Читы, Саратовской области, Уфы, Перми, Чебоксар, Челябинской области и Санкт-Петербурга. Это является показателем того, насколько специалисты из разных регионов России заинтересованы в получении компетентной и актуальной информации о ведении пациентов со СМА.

Школу в Тюмени мы проводили совместно с ГАУЗ ТО «Детский психоневрологический лечебно-реабилитационный центр «Надежда» и неравнодушными врачами 1-й областной больницы, а Школу в Екатеринбурге совместно с командой паллиативного отделения Областной детской клинической больницы № 1. Наша дружба с этими командами началась в 2016 году на Конференции СМА в Москве, куда специалисты приехали, по их признанию, практически из чистого любопытства. А уехали – влюбленные в наших детей и с огромным желанием организовать качественную помощь для детей со СМА в своем регионе. Последние два года мы постоянно на связи и точно знаем: всё получилось!

Дорогие Екатеринбург и Тюмень, для нас вы пример совместной работы и взаимодействия, но еще больше пример того, как из простого желания и энтузиазма вырастают одни из самых сильных и компетентных команд

Круглые столы для сотрудников НКО

Зная, что многие некоммерческие организации помогают детям и взрослым со СМА, мы, как организация, специализирующаяся на работе с этим диагнозом, решили организовать семинары для обсуждения вопросов, обусловленных спецификой заболевания и на которые необходимо знать ответы, чтобы помочь. Цель наших встреч – разобраться в заболевании и алгоритме оказания помощи подопечным со СМА, о новых возможностях для лечения и повысить эффективность работы с этой группой подопечных в своих организациях.

Семинар «Судьба пациентов с разными типами СМА» мы обсудили механизм заболевания, варианты и основные этапы протекания заболевания и особенности и нужды пациентов с разными типами болезни. Поговорили о маршрутизации и о том, как выстроить продуктивную работу и диалог с семьями со СМА, что точно нужно таким больным, а что только во вред и как организовать помощь.

На семинаре «Новые терапии и клинические исследования для СМА» мы представили обзор имеющейся на настоящее время информации о доступе к терапии при СМА, о существующих в России и Европе программах клинических исследований и о том, как больные могут попасть в программы.

Выступление на мероприятиях

Участие в медицинских и общественных мероприятиях, проводимых на территории России, и выступление на них – это прекрасная возможность рассказать о существовании фонда и активности сообщества СМА в России, привлечь внимание к спинальной мышечной атрофии, ее особенностям и потребностям больных с этим заболеванием. Поделиться знаниями, полученными от зарубежных коллег или наработанными фондом в процессе оказания помощи таким больным. Наладить взаимодействие с медицинскими специалистами и привлечь заинтересованных к дальнейшему сотрудничеству.

Самыми значимыми событиями стали:

VIII Балтийский конгресс по детской неврологии, Санкт-Петербург

9-я научно-практическая конференция «Школа миологии-2018», Москва

Круглый стол «Редкие заболевания: за будущее детей, за жизнь», Казань

XVII Российский конгресс «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии» с международным участием



СМА в Тюменской области: вчера, сегодня, завтра...

Сейчас каждый специалист нашего региона (не только врач-невролог), когда он слышит диагноз СМА, знает, что это мультидисциплинарная команда вокруг пациента, респираторная поддержка, вторичные ортопедические осложнения и борьба с ними, ортезирование, позиционирование с учетом имеющихся деформаций и асимметрии, физическая терапия в энергоэкономном режиме, направленная на участие всех групп мышц организма и встроенная в повседневную жизнь ребенка и его семьи, остеопенический синдром, нарушение моторики кишечника и многое другое.

В настоящее время в регионе уровень осведомленности о заболевании достаточно высокий. На участковом приеме присутствует активная настороженность в отношении СМА. За последние три года диагностика СМА в нашем крае – 1–2 человека в год. Активно ведется регистр заболевания, который включает на сегодняшний день 22 ребенка, что составляет 40% от общего числа детей регистра с нервно-мышечными заболеваниями (НМЗ) в Тюменской области. Региональный регистр СМА по своей численности занимает одно из ведущих мест по стране в целом.

Сегодня в нашем регионе понимают, как, и умеют сопровождать таких пациентов. Существует объединение компетентных по данной проблеме специалистов из различных лечебных и реабилитационных учреждений города (так называемая мультидисциплинарная команда – МДК), включающее педиатра, невролога, анестезиолога/реаниматолога – специалиста по подбору и настройке параметров респираторного оборудования и обучению работе/гимнастике с мешком Амбу, гастроэнтеролога, ортопеда и ортезиста. Есть достаточно комплаентные взаимоотношения со службой МСЭ, представители которой принимают участие в медико-технической комиссии наряду с неврологом, ортопедом и командой ортезистов протезно-ортопедических и реабилитационных учреждений города. Специалисты МДК активно взаимодействуют с ортопедами РНЦ «ВТО им. ак. Илизарова» г. Кургана, наблюдая пациентов в динамике; уже есть дети, успешно перенесшие оперативное исправление сколиоза позвоночника, контрактур нижних конечностей и восстановившие способность к анатомически правильному позиционированию. Кроме этого, имеется врачебное наблюдение и помощь медицинского психолога детям и их семьям на дому в составе выездной службы; начали работу пациентско-родительские школы. В регионе очень дружное и активное пациентское сообщество, которое помогает работе специалистов-кураторов и развитию помощи больным НМЗ в Тюменской области. Всё вышеперечисленное направлено на противодействие болезни и ее вторичным осложнениям, которые, как лавина, обрушиваются на ребенка со СМА с течением времени и прогрессирования болезни, на повышение

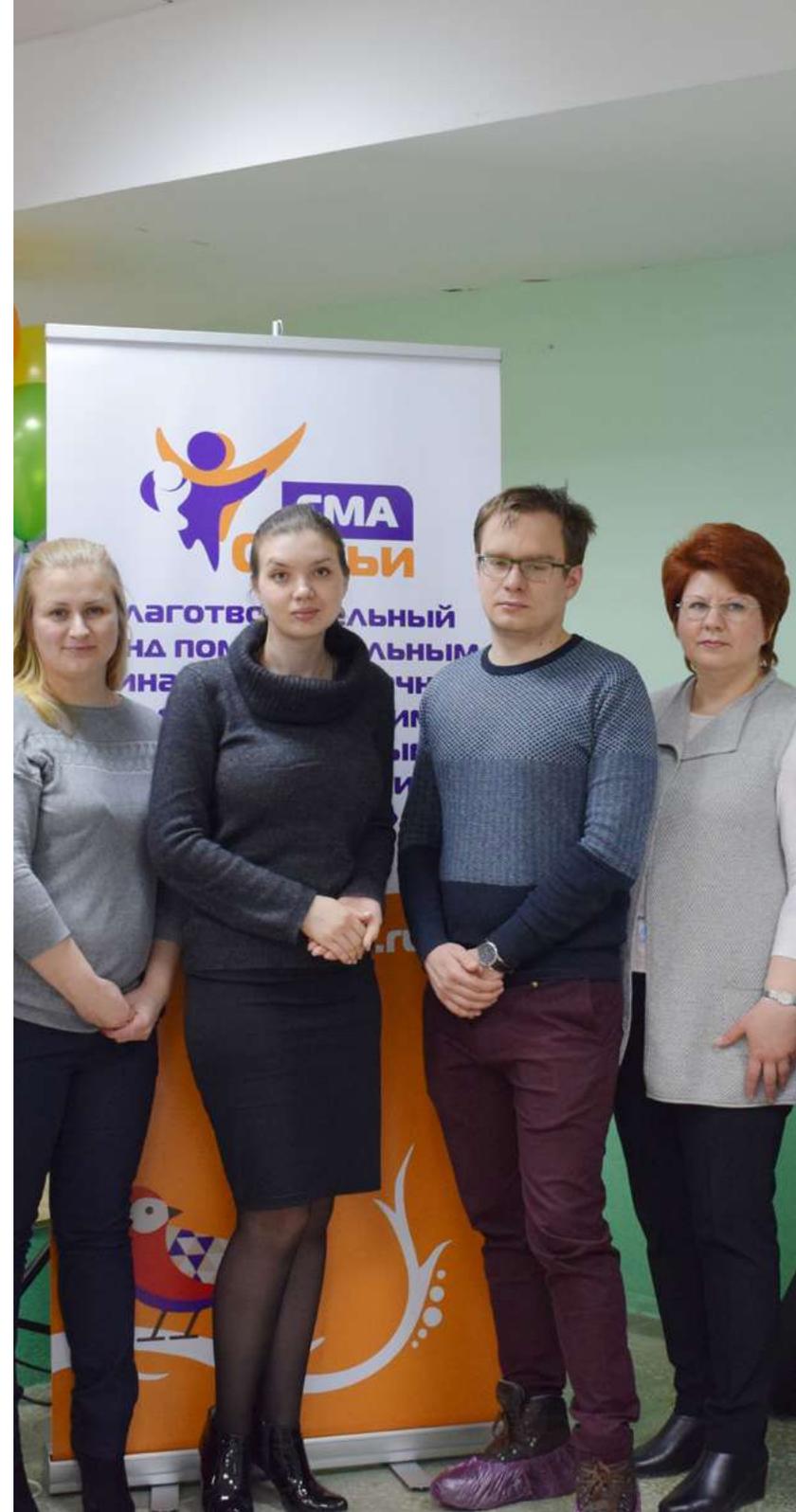
качества и продолжительности жизни пациентов, а также на социальную адаптацию детей и семей в целом.

Но так было не всегда... Еще буквально три года назад в Тюмени, как и в большинстве регионов России, диагноз СМА звучал как безапелляционный приговор. Доктора беспомощно разводили руками, а семьи жили тихой закрытой жизнью. Ситуация радикально изменилась после «четырёх дней глобальной осведомленности о СМА» в сентябре 2016 г. Так я называю первую конференцию СМА с международным участием и приезд итальянцев в Россию. Тогда шестеро врачей из региона, уже знакомые с протоколом «TREAT NMD», но не знающие, как его реализовывать, прибыли в Москву для детального изучения этой проблемы с целью изменения системы сопровождения детей со СМА в Тюменской области.

И... получилось сдвинуться с места! Одни за другой реализуются программы, которые позволяют оказывать помощь нашим больным, – в ведущем реабилитационном центре города по двигательной патологии у детей совершенствуется программа реабилитационных мероприятий для НМЗ и СМА; открылось АНО «Помоги жить» (медицинская паллиативная помощь, социальная помощь, психологическая помощь, адресная помощь детям); организована региональная паллиативная медицинская детская служба (отделение медицинской паллиативной помощи детям и выездная патронажная служба); все нуждающиеся по заключению компетентных специалистов в респираторном оборудовании дети с НМЗ и СМА обеспечиваются необходимым. Департамент здравоохранения области активно курирует проблему СМА и НМЗ в регионе, способствуя повышению осведомленности и компетентности врачебного сообщества, развитию мультидисциплинарной помощи больным НМЗ, помогая с обеспечением в нуждах семей. Участвует в развитии помощи и уполномоченный по правам ребенка в Тюменской области. Двое врачей региона в составе рабочей группы приняли участие в создании федеральных клинических рекомендаций по ведению детей со СМА, двое главных внештатных специалистов вошли в состав экспертной группы.

P.S.: От себя лично (однако, высоко вероятно, выражая мысль большинства коллег из МДК) хочу сказать, что в целом СМА явилась некой идеальной моделью, раскрывающей спектр всевозможных осложнений, возникающих у больных с тяжелым двигательным дефицитом; стала отличным примером глобального полиорганного/мультисистемного подхода к пациенту; позволила пересмотреть и начать совершенствовать медицинскую помощь детям и систему реабилитации.

Врач-невролог Кокорина А.А., г. Тюмень



Проект Информационно-издательский

Координатор проекта:



Надежда Василевская
smafond@f-sma.ru

Ресурсы:



990 тыс.
рублей



18
волонтеров

Что мы делаем?



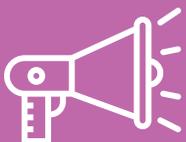
Публикации
о клинических
испытаниях



Публикации
о новостях
науки



Перевод и публикация
брошюр и книг



Повышение
осведомленности



Информационный
портал о СМА



Обучающие
видеоролики

Цифры

40 статей о
новостях науки и
клинических
испытаниях
опубликовано на
сайте

14 000 пользователей
социальных сетей
поддержали месяц
осведомленности о
СМА.

9 обучающих
видеороликов и
2 брошюры по
СМА подготовлены
сотрудниками фонда.



Информационно-издательский

Дефицит знаний о СМА у врачей, больных и их близких приводит к тому, что помощь больным часто оказывается несвоевременно и не в полном объеме. Врач не может дать грамотную и полную информацию о заболевании, возникают трудности с медицинским сопровождением и ведением пациентов. Родители вынуждены тратить время на поиски и проверку необходимой информации. Снижается качество оказываемой больным помощи, и к основному заболеванию добавляются осложнения, которых можно было бы избежать и на устранение которых тратится гораздо больше сил и средств, чем на их профилактику.

Одна из основных наших задач – это систематизация, популяризация и распространение знаний о СМА. Мы стремимся к тому, чтобы необходимая информация о заболевании и методах ухода была доступна семьям и врачам в нужный момент. Для этого мы переводим, адаптируем и публикуем брошюры и книги о СМА, переводим статьи о клинических исследованиях и новостях науки, размещаем информацию на сайте и пишем информационные посты о заболевании в социальных сетях, снимаем обучающие видеоролики.

Мы надеемся, что подготовленные материалы станут незаменимым помощником в арсенале средств по борьбе за жизнь больных СМА.



Брошюры

Брошюра «Костно-мышечная система»

Проблемы, связанные с нарушениями движения, ортопедические сложности – самые распространенные из тех, с которыми встречаются люди со СМА. Для того чтобы успешно справляться с ними, необходимо понимать и знать, как правильно организовать среду вокруг ребенка, на что обращать внимание, чтобы вовремя заметить первые симптомы нарушений и обратиться за помощью.

Брошюра является переводом и адаптацией издания американской ассоциации «Cure SMA» на русский язык. В ней не содержится строгих клинических инструкций, но она служит источником информации и будет полезна широкому кругу читателей, интересующихся данной темой: ортопедам, физическим и эрготерапевтам, педиатрам, врачам общей практики, медицинским работникам других специальностей, а также родителям.

Брошюра «Спинальная мышечная атрофия: что дальше?»

После постановки диагноза СМА возникает огромное количество вопросов: куда обратиться и что предпринять в первую очередь? С какими сложностями и проблемами предстоит столкнуться и как их можно решить? Для того чтобы проще было искать ответы на все эти вопросы, и было подготовлено это издание, в котором в кратком схематичном виде собрана вся информация о маршрутизации и действиях после постановки диагноза.

Эта брошюра подготовлена совместно с БФ «Детский паллиатив», и мы надеемся, что она станет еще одним полезным источником практической информации для тех, кто только столкнулся с этим диагнозом, а также для медицинских специалистов широкого профиля, к которым могут обращаться люди со СМА.

Август – месяц осведомленности о СМА

Нам кажется важным привлекать как можно больше внимания к жизни людей с редкими заболеваниями. Повышение осведомленности в обществе о сложностях и проблемах, с которыми сталкиваются больные со спинальной мышечной атрофией – одна из основных задач фонда. Распространяя информацию о заболевании, мы приближаем день за днем тот момент, когда в нашей стране быть особенным не будет означать быть невидимым и обреченным.

Весь месяц мы стараемся рассказывать об этой болезни всё, что знаем, даже то, что для нас самих и наших подопечных семей элементарная азбука. Рассказывая о СМА, мы хотим, чтобы об этой болезни и о том, как с ней живется, узнало как можно больше людей. Их внимание – это наша надежда на помощь и поддержку, в них очень нуждаются наш фонд и наши подопечные семьи.

Месяц осведомленности поддержали более 14 тысяч пользователей социальных сетей.

Серия видеороликов в помощь родителям

Разработали серию «В помощь родителям» из 9 практических видеопособий для родителей и близких больных СМА. В них мы постарались собрать ответы на самые частые вопросы по основным проблемам, с которыми рано или поздно сталкиваются больные СМА и способах их преодоления. В каждом из видеороликов врачи-специалисты подробно рассказывают и демонстрируют использование часто применяемого при СМА медицинского оборудования, о правилах ухода за больным, когда и какое оборудование необходимо применять и как правильно это делать.

Этот цикл стал результатом длительной кропотливой работы сотрудников фонда и наших медицинских экспертов. Мы надеемся, что эти видеопособия, подготовленные в партнерстве с Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи, станут незаменимыми помощниками в арсенале средств по борьбе за жизнь больных СМА. За год ролики посмотрели более 16 тысяч раз.



Спецпроект по СМА

Человеку, столкнувшемуся с тяжелой болезнью, важно иметь надежный и легкодоступный источник информации о своем диагнозе и о том, как с болезнью справляться. Мы сделали специальный сайт, на котором собрали самую главную информацию по заболеванию.

В первую очередь, он предназначен тем, кто недавно столкнулся с диагнозом СМА и хочет узнать всё самое важное об этой болезни: к каким специалистам и куда обращаться, как ухаживать, за чем следить, какая терапия существует на сегодняшний день, а еще — как справиться с тяжелой новостью и принять диагноз своего близкого. Часто родители, узнав о диагнозе, бывают растеряны, раздавлены. Для того чтобы им легче было справиться, мы в опубликовали рассказы самих больных СМА и их родителей об их опыте, о том, как они научились или продолжают учиться справляться со сложностями и жить полноценной жизнью. Мы уверены, что об этом опыте важно узнать не только больным и их близким, но и всем остальным людям.

Этот спецпроект мы делали вместе с социальным инклюзивным проектом Everland, и мы благодарим за профессионализм, отзывчивость и неравнодушие всю его команду, в которой работают и люди со СМА.

Новости науки и клинические исследования

Мы продолжаем следить за последними новостями в области СМА. Группы ученых по всему миру продолжают исследовать механизм возникновения и развития спинальной мышечной атрофии, на всех уровнях, от клеточного до организма в целом, выявляют факторы, влияющие на состояние пациентов с данным заболеванием. Мы отслеживаем всю информацию, связанную с разработкой новых лекарственных препаратов от СМА, данные о результатах клинических исследований, публикуем истории семей, получающих препараты, а также рассказываем об особенностях терапий и их применения.

В 2018 году мы перевели и разместили на сайте 40 статей, каждая из которых обладает бесценной информацией для медицинских специалистов семей со СМА и дает надежду на получение доступа к лекарственной терапии.

Когда родилась Настюшка, нашему счастью не было предела – желанный и первый ребенок! Со вторым мы решили не затягивать. Когда я забеременела, Настя уже начинала ходить самостоятельно, но походка была какая-то не такая... Обратились к врачу и понеслось: сдали кучу анализов, обошли десятки кабинетов, разброс мнений был от «отстаньте от ребенка» до «всё плохо». Когда мы попали к доктору на ЭНМГ, я уже была 7-м месяце беременности. После исследования врач, глядя на мой живот с нескрываемым ужасом, пытался объяснить, то краснея, то бледнея, что у нас, скорее всего, генетика, и это не лечится. Он отправил нас в лабораторию сдать анализ «на поиск делеций 7–8 экзонов гена SMN». По дороге я открыла Интернет, прочитала о том, что детки со СМА не доживают обычно до 2-х лет, и решила, что это точно не про нас. Я разозлилась на доктора, что наговорил всякой ерунды, но анализ сдали. Генетик, увидев результат, был в растерянности: во-первых, мой живот воспринимался уже как пороховая бочка, во-вторых, Настя по результату анализа была не больна СМА, а носителем. Но генетик видел и другие явные признаки СМА (фибриляции, тремор, миопатические приемы, походка) и долго подбирал слова, чтобы объяснить мне, беременной и до последнего верившей в лучшее, что анализ, скорее всего, ошибочный и у моей любимой доченьки эта проклятая СМА, которое не лечится и прогрессирует. К моменту, когда пришло подтверждение диагноза, я уже нашла контакты фонда «Семьи СМА», начиталась информации из групп в социальных сетях, пообщалась с мамами СМА-деток и потихоньку составляла план действий по реабилитации для Настюшки. Внутриутробно анализ Настиной сестре делать не стали (срок был большой – рожать в любом случае), повезли ее на следующий день после выписки из роддома в лабораторию, и, о чудо, она оказалась не больна СМА и даже не носителем!

Прошло уже 2 года, как мы знаем о СМА у Настюшки. Я не могу сказать, что я до конца приняла ее болезнь, иногда я злюсь, взрываюсь, плачу, впадаю в депрессию, но, глядя на жизнерадостную дочку, быстро беру себя в руки. Настюшке скоро 4, она ходит в детский сад, бассейн, занимается ЛФК и иппотерапией, дома ходим по беговой дорожке и занимаемся на Мотомеде, очень любит рисовать на стенах, у себя и у сестры. Мы стараемся жить обычной жизнью, просто насыщая ее как можно больше активностями. Жизнь со СМА – тоже жизнь, и еще какая!

Мама Насти.

Проект Стратегические инициативы

Координатор проекта:



Ольга Германенко
og@f-sma.ru

Ресурсы:



644 тыс.
рублей



11
волонтеров

Что мы делаем?



Сбор и анализ
данных о состоянии
СМА в России



Продвижение интере-
сов пациентов со СМА



Доступ к лекар-
ственной терапии
и клиническим
исследованиям



Сотрудничество
с российскими и
международными
организациями,
органами
государственной власти

Цифры

6 центров клинических
испытаний открыты
в **5** городах
России. В России
в исследованиях
принимают участие
14 семей, выехало для
участия за рубеж – **13**
семей

669 больных состояло
в реестре СМА на
конец 2018 года

1-е лекарство
от СМА подано
на регистрацию
в Минздрав России



Стратегические инициативы

Эффективная комплексная помощь больным СМА и членам их семей не может быть оказана силами одного фонда. Чтобы сделать жизнь семей полноценной, а помощь – доступной для всех независимо от региона проживания и состояния пациента, необходимо объединение усилий различных организаций и структур: некоммерческого сектора, государства, медицинских организаций, научного сообщества и производителей лекарственных средств. Налаженное взаимодействие и своевременный обмен информацией между представителями этих сфер будет способствовать развитию помощи больным СМА и поможет повысить результативность действий в целом.

Наша цель – объединить усилия различных организаций и структур для развития эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией, а также представлять интересы и потребности больных СМА, которые должны быть слышны и учитываться.

Мы ведем работу по сбору информации о количестве пациентов со СМА в России, продвигаем различные инициативы по улучшению помощи больным СМА на государственном уровне, налаживаем сотрудничество с международными организациями. Отдельным направлениям деятельности является обеспечение доступа к лекарственным препаратам и проведению клинических испытаний новых препаратов на территории России.

Доступ к лекарственной терапии и клиническим исследованиям

Мы с вами живем в удивительное время. На наших глазах меняется судьба людей со СМА по всему миру, разрабатываются и появляются новые лекарственные средства, которые меняют траекторию болезни и дают возможность радикально изменить судьбы и качество жизни тысяч семей по всему миру. «Колесо истории СМА» и в нашей стране постепенно набирает обороты. В 2018 году в России впервые начались программы клинических исследований новых препаратов для лечения СМА и было подано к рассмотрению для дальнейшей регистрации первого лекарственного средства для патогенетического лечения спинальной мышечной атрофии для применения в России. Всё это открывает новые перспективы, и у наших семей появляется надежда на победу в борьбе с болезнью.

Первый лекарственный препарат для лечения СМА

В декабре 2016 года в США впервые в мировой истории был одобрен первый лекарственный препарат для патогенетической терапии СМА. И, конечно, для нас было критически важным, чтобы лечение было одобрено к применению в России.

Дорога лекарства в страну была долгой невидимой работой – почти два года переговоров с компанией–производителем, обсуждения вопроса с регистрацией лечения в России на разных уровнях, и с учетом заявительного характера регистрации новых препаратов в России нам было критически важным решение производителя лекарственного средства «идти в Россию». Всё это время нас подпитывали силами наши семьи, их неотложная потребность в лечении и огромная надежда на то, что наши действия принесут результат.

И всё получилось. В конце 2018 года на стол Министерства здравоохранения Российской Федерации легло досье на первый препарат для лечения спинальной мышечной атрофии (СМА) к рассмотрению для дальнейшей регистрации и применения в России.

Для всех наших семей со СМА это важный шаг, которым мы закрыли год, и, конечно, мы надеемся на быстрое рассмотрение регулятором досье на препарат и положительное решение ввиду неотложных медицинских потребностей каждого пациента со СМА в России.

Мы будем продолжать предпринимать всё от нас зависящее, чтобы способствовать доступу к необходимой лекарственной терапии и качественной медицинской помощи каждого живущего со СМА в России. Даже если нам предстоит долгий и тернистый путь, мы пройдем его вместе с вами и с вашей поддержкой.

Клинические исследования

Мы заинтересованы в поиске новых возможностей терапии СМА, и поэтому для нас важно как оказывать содействие разработке и внедрению программ исследования, так и помогать семьям, желающим стать участниками таких программ.

Если в 2017 году единственной возможностью было участие в исследованиях за рубежом, то уже в 2018 году российские пациенты со СМА получили возможность участвовать в клинических испытаниях на территории своей страны. Это стало возможным в том числе при информационно–консультативном содействии фонда, взаимодействии с центрами проведения исследований и их организаторами. В России начали реализовываться 3 протокола исследований в 6 центрах в 5 городах России (Волгоград, Москва, Санкт–Петербург, Екатеринбург, Уфа). До открытия центров в России фонд старался помочь желающим и отвечающим критериям набора в программы принять участие в испытаниях за рубежом, но после запуска программ такая возможность появилась и в России. В общей сложности 27 маленьких пациентов со СМА были включены в программы исследований и начали получать лекарства в их рамках, из них 14 больных – на территории своей страны.

«Волнительным для нас стало открытие одной из программ международного исследования. Когда за один день до планового открытия центра пришло сообщение о том, что набор в программу испытания завершен. Это означало, что российские пациенты не смогут принять участие в исследовании. Мы, как представители пациентского сообщества больных СМА, а также врачи–исследователи центра, несколько месяцев готовившиеся к открытию программы, сочли эту ситуацию неприемлемой и несправедливой, ведь центры других стран направляли наших пациентов в российский центр. Совместными усилиями врачей и пациентов мы обратились в компанию–спонсор исследования, указали на неприемлемость такого развития событий и попросили принять все возможные меры для того, чтобы хоть какая–то часть российских пациентов смогла принять участие в исследовании.»

После нескольких дней переписки и переговоров на разных уровнях мы получили позитивное решение о разрешении на открытие российского центра. В результате переговоров фонда компанией было принято решение выделить отдельную квоту (несмотря на завершенный по миру набор) для российского центра.

Этот маленький успех крайне важен для всех пациентов со СМА. Мы очень надеемся на то, что испытания препарата увенчаются успехом, а присутствие наших пациентов в российской части исследования ускорит процесс регистрации и одобрения препарата в нашей стране.»





Government Relations

Мы можем помогать отдельным семьям в решении конкретных задач сегодня, завтра и послезавтра. Но невозможно решить многочисленные проблемы больных СМА по всей России без прицела на системные изменения в общем подходе к оказанию помощи – без системной работы ничего меняться в стране не будет. А где системные решения, там коммуникация с властью. Невозможно что-то сделать без помощи и поддержки от государственных органов, от людей, которые принимают решения и способны влиять на то, как общая государственная система поддержки тяжелобольных людей работает в интересах вполне конкретной семьи. И мы видим свою задачу также в том, чтобы на разных площадках озвучивать, объяснять, доносить, анализировать и представлять интересы и потребности наших семей со СМА. Мы стараемся использовать любые возможности и заходить в любые двери, за которыми обсуждаются вопросы, важные для наших подопечных.

Среди важных вопросов, на решении которых мы концентрировались в этом году:

- Вопросы лекарственного обеспечения и сопровождения больных редкими (орфанными) заболеваниями.

- Вопросы развития диагностики, предупреждения и раннего выявления больных наследственными заболеваниями.
- Вопросы респираторной поддержки и обеспечение аппаратами вентиляции легких и другим оборудованием для поддержки дыхания.
- Развитие паллиативной помощи и междисциплинарного подхода при оказании помощи больным СМА.

В рамках этой деятельности фонд участвовал в совещаниях на площадках Аппарата уполномоченного по правам человека в РФ, Общественной палаты РФ, Государственной Думы РФ, Совета Федерации, Министерства Здравоохранения РФ, пресс-конференциях и других мероприятиях, а также принимал участие в работе Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ и Экспертного совета по орфанным заболеваниям Комитета по охране здоровья ГД РФ, постоянным членом которого является руководитель фонда.

Реестр

В России нет официального регистра пациентов с СМА. Поэтому никто не ответит, сколько детей и взрослых с этой болезнью живет в нашей стране и какие у них проблемы. Непонимание, «сколько» и «какие», ведет к тому, что наши подопечные зачастую остаются невидимыми. Отсутствие понимания количества больных со СМА – одна из причин, которая приводит к низкому уровню помощи, которая сегодня доступна и оказывается нашим семьям. Понимание, кому и какому количеству людей со СМА нужна квалифицированная организованная помощь, – важный шаг к изменениям.

Именно поэтому фонд ведет базу данных – реестр больных СМА в России, тщательно собирая и проверяя информацию, которую нам предоставляют обращающиеся семьи. Цель ведения реестра – содействие в проведении научных и клинических исследований, улучшение системы качества помощи больным СМА, совершенствование диагностики и повышение качества оказания медицинской помощи.

Систематизация данных помогает нам наглядно увидеть и показать масштаб проблемы и положение пациентов со СМА в нашей стране и аргументированно говорить с людьми, принимающими важные решения. С точными данными нам легче отстаивать права наших семей, добиваться квалифицированной помощи и лекарственного обеспечения. Помимо этого, информация о реальном количестве людей со СМА позволяет фонду реализовывать основные проекты благотворительной программы, проводить опросы и исследования, вести работу с семьями, проводить обучающие и информационные встречи, оперативно информировать семьи о самых важных новостях.

На конец 2018 года в реестре зарегистрировано 669 больных СМА, т.е. за год реестр увеличился на 160 человек.



Международное сотрудничество

СМА Европа

Любых целей можно достичь, если объединить усилия. Именно поэтому организации, работающие в области редких заболеваний, объединяются в ассоциации. И СМА – не исключение. Такой объединяющей силой национальных организаций, работающих в области спинальной мышечной атрофии, является Европейская Ассоциация SMA Europe. Начав работать в 2006 году, сейчас СМА Европа – сильный объединенный голос 17 организаций из 15 стран. И мы очень рады, что Фонд «Семья СМА» – часть этого.

Дважды в год руководитель нашего фонда участвует в заседаниях Совета директоров Европейской Ассоциации SMA Europe. На этих встречах представители пациентских организаций встречаются вместе, чтобы обсуждать самые актуальные и насущные вопросы, которые есть сейчас в области СМА на глобальном уровне, и действовать совместно, обмениваются новостями и лучшими инициативами помощи больным СМА.

В рамках работы в СМА Европа проводятся встречи с представителями фармацевтической индустрии и

исследовательскими группами, занимающимися разработками в области поиска лечения СМА. Выстроенное сотрудничество позволяет обсудить важные вопросы, которые будут иметь развитие в будущем, и представлять обобщенный «голос пациента», который должен учитываться при разработке и реализации любых инициатив, связанных с заболеванием. Мы обсуждаем вопросы необходимости развития исследований в области комбинаторных терапий, препаратов, направленных на работу мышц, нужды возрастных пациентов и взрослых, а также тех, кто находится на длительных стадиях болезни. Обсуждали, как наиболее эффективно взаимодействовать с ключевыми стейкхолдерами в области СМА и добиться того, чтобы интересы всех пациентов были учтены, говорили об актуальности инициатив развития диагностических программ, в том числе скрининга новорожденных, внедрения стандартов помощи пациентам со СМА в национальные системы здравоохранения. В 2018 году СМА Европа присоединилась к Industry Collaboration Project Cure SMA, целью которого служит развитие клинических центров для проведения исследований и работы с ними.

Мы продолжаем активно работать в составе объединенных Европейских СМА-сил для того, чтобы делиться опытом, информацией и защищать интересы всех без исключения пациентов со СМА. Эффективное сотрудничество и понимание глобальных целей и процессов, происходящих в этой области, также помогает нам лучше работать на национальном уровне.

Международная активность

Помимо работы в составе СМА Европа, фонд участвует в международных событиях, связанных с работой пациентских организаций, технологий развития здравоохранения и редких заболеваний.

В этом году, ключевыми мероприятиями стали:

- Международная конференция по обмену опытом среди пациентских организаций IEIPO;
- Воркшоп Европейской Федерации Неврологических Ассоциаций, посвященный технологиям оценки в области здравоохранения (HTA);
- Международная конференция по Редким Заболеваниям Американской Ассоциации Global Genes.

Участие в международных мероприятиях позволяет нам обмениваться опытом и знакомиться с лучшими практиками, некоторые из них могут быть полезны и в нашей стране. Мир вокруг нас меняется стремительно, появляются новые препараты, методы диагностики, в том числе и ранней, методы и средства реабилитации. С меняющимся миром появляются новые задачи в организации помощи и новые потребности у пациентов. Эти процессы происходят по всему миру, и обмен опытом, последними новостями и технологиями – важный элемент эффективной работы любой некоммерческой организации. Это возможность учиться у лучших тому, как эффективно участвовать в принятии решений в области охраны здоровья и реально влиять на них.

Светлана, мама Даниила:

«Только с рождением младшего сына наша семья узнала о такой болезни, как спинальная мышечная атрофия. С постановкой этого диагноза в нашей семье появились тревога и страх за жизнь Даниила и его адаптацию в обществе.

Я уволилась с работы и практически всё время занимаюсь ребенком. У Даниила СМА 2 типа, он не может стоять, ходить.

В 1,5 года Данила мог ползать и стоять на четвереньках, но и это умение СМА отняла у него. Сын потерял самостоятельность в движении дома, на улице, в игре с друзьями, в учебе.

Появилась борьба со сколиозом, контрактурами и другими сопутствующими диагнозами. В нашей жизни появились постоянная реабилитация и множество различной вспомогательной аппаратуры и приспособлений.

Мы надеемся и ждем, что у нас появится возможность начать лекарственную терапию СМА, которая сможет остановить неизбежное прогрессирование этого страшного заболевания. Верим, что лекарство не позволит СМА отнять возможность самостоятельно дышать. Как родители, мы готовы сделать всё, что в наших силах, ради терапии СМА. Готовы участвовать в испытаниях лекарства и различных программах, переехать жить в другую страну, отдать все денежные средства. Готовы постоянно заниматься с ребенком, не переставая бороться со СМА, и верить в победу».

Мама Ники

«Когда мы узнали о болезни нашей малышки, всё перевернулось и рухнуло. В нашей семье появилась новая никем не изученная и не прочитанная книга, в которой есть просто белые пустые страницы.

Жизнь нашей Никуси протекает не как у обыкновенного ребенка. У Ники каждодневная работа без выходных: вдох и выдох, массаж, бассейн, иппотерапия, гимнастика, фитбол, прием лекарств и витаминов, физиопроцедуры.

А у нас, ее родителей, еще — постоянный страх за ее жизнь. Очень хочется, чтобы лекарственная терапия помогла нам не потерять те навыки, что мы имеем сейчас, и обрести новые: сесть, поползти, встать и пойти. Жить, как обычный ребенок. А еще, чтобы болезнь не забрала то, за что мы боремся каждый день, наши маленькие победы.

Мы мечтаем о лучшем будущем для своих детей и понимаем, что для этого нам нужно сделать многое. Распространять информацию о болезни, чтобы другие родители не искали ее по крупицам, добиваться поддержки и помощи от правительства и министерств, чтобы они обратили внимание на нас и на то, что вносит в нашу жизнь СМА.

Я всё время думаю о скрининге новорожденных и о молодых парах, которые планируют рождение малыша, мне много всего хочется сделать и для своего ребенка, и для других. Если честно, то лично я готова даже на митинг возле Кремля, лишь бы только правительство нас услышало и понимало, что нужно делать».

Из выступления родителей на Конференции СМА, в ходе которой мы организовали специальную секцию, посвященную инновационным терапиям. Нам важно, чтобы не только была слышна информация от врачей и экспертов, но и был услышан голос самих семей, их желаний, надежд и заветных желаний. Мы будем продолжать, потому что наши дети достойны права на жизнь и достойны права на лечение.





Направление Помощь семьям

Это целый комплекс проектов, направленных на работу как непосредственно с больными СМА, так и с их близкими. Мы убеждены, что, когда тяжело болеет ребенок, болеет и нуждается в помощи и поддержке вся семья. Наша основная цель – помочь семьям адаптироваться к жизни с заболеванием и найти решения в каждой конкретной ситуации. Нам важно помочь семье не снижать уровень жизни, продолжать жить полноценной жизнью, и материальная составляющая в этом далеко не самая важная. Большинству семей гораздо важнее получить информационную, социальную и медицинскую помощь, почувствовать, что они не одни.

Проект Клиника СМА

Координатор проекта:



Ольга Баженова (Волонтер)
sma-clinic@mail.ru

Ресурсы:



648 тыс.
рублей



52
волонтера

Что мы делаем?



Медицинские
консультации



Обучение семей



Настройка
респираторного
оборудования

Цифры

10 встреч
проекта
«Клиника СМА»

52 семьи из **30**
регионов России
приняли участие в
«Клинике СМА».

374 консультации
пациентов



Клиника СМА

Иногда самым сложным для наших семей со СМА оказывается найти знающего и понимающего специалиста в своем регионе, чтобы получить ту самую медицинскую рекомендацию и составить план наблюдения и план по дальнейшему медицинскому сопровождению. Именно поэтому каждый месяц мы приглашаем семьи в Москву на консультации у самых лучших и редких специалистов по спинальной мышечной атрофии. Каждый месяц 6 семей из разных уголков страны приезжают в Москву, чтобы разобраться в том, что происходит с ребенком и что делать дальше.

Для нашего фонда это очень важный системный проект, который мы, несмотря на все трудности, осуществляем уже третий год подряд совместно с Марфо-Мариинским медицинским центром «Милосердие».

В рамках посещения «Клиники СМА» наши семьи в одном месте и в один день получают высококвалифицированную помощь специалистов, обладающих опытом сопровождения больных со спинальной мышечной атрофией, и консультации в соответствии с основными принципами ведения пациентов с этим заболеванием. Получая рекомендации, семья на связи с координатором фонда может составить дальнейший маршрут решения выявленных проблем согласно рекомендациям докторов.

Наши постоянные и самые главные помощники здесь – врачи разных специальностей, которые уже больше трех лет работают с нашими пациентами: осматривают детей и отвечают на все вопросы, которые накопились у родителей детей. Они составляют рекомендации, которые помогут весь следующий год следить за состоянием детей и своевременно предупреждать осложнения, которых в жизни ребенка со СМА очень много. Если знаешь, что делать, значительно легче жить, особенно находясь на связи с координатором фонда.

Помимо всего прочего, для всех нас это чудесная возможность встречаться очно с нашими семьями. Обычно мы можем с ними поддерживать связь только по телефону. Личное общение связывает нас невидимой нитью взаимопонимания и помогает всем нам ощутить общность интересов. А общение с детьми приносит настоящее счастье, потому что дети у нас сказочные.

Регионы проживания больных , посетивших «Клинику СМА»:

А лтайский край	К урганская область	С амарская область
Б елгородская область	Л ипецкая область	С анкт-Петербург
Б рянская область	М осква	С аратовская область
В оронежская область	М осковская область	С тавропольский край
К алужская область	Н ижнегородская область	Т амбовская область
К арачаево-Черкесская р.	Н овосибирская область	Т верская область
К ировская область	П риморский край	Т юменская область
К остромская область	Р еспублика Татарстан	У льяновская область
К раснодарский край	Р еспублики Крым	Ч елябинская область
К расноярский край	Р остовская область	Я рославская область

Всего проведено 374 консультаций специалистов.

Специалист	I кв.	II кв.	III кв.	IV кв.	Всего
Н евролог	18	18	18	6	60
И нструктор ЛФК	18	18	12	6	54
Д иетолог	14	17	17	6	54
П едиатр	15	13	11	3	42
П сихолог	14	13	10	3	40
О ртопед	13	14	24	6	57
П ульмонолог	18	13	12	0	43
Р еспираторная медсестра	0	12	6	6	24



Тогда после постановки диагноза не прошло еще и месяца, в голове была каша из непонятных слов–вещей, которые нужны ребенку (амбу, аспиратор, откашливатель, нивл, зонды). Посещение клиники дало понимание, как выглядит все оборудование, а самое главное, как им пользоваться.

Самыми ценными стали консультации у специалиста по дыханию, которая смогла посвятить нам два дня, и у инструктора ЛФК. За этот короткий период мы смогли научиться правильному позиционированию ребенка, очистке дыхательных путей, гимнастике с мешком Амбу, кормлению через зонд.

Благодаря Клинике СМА мы получили щит, которым можно обороняться от ударов спинальной мышечной атрофии.

Большое спасибо за помощь!

Юлия Агеева

На клинике была дважды, первый раз в 2015 году. Попала ко всем специалистам кроме пульмонолога. Особенно запомнилась консультация физического терапевта. Она сразу поняла, что сижу неправильно. Мало того, что консультация длилась час, так терапевт вместе со мной и специально для меня придумывала варианты упражнений.

На второй посещенной клинике получилось не только получить консультации, в том числе пульмонолога и диетолога, но и пообщаться между собой. Ведь клиника была для взрослых пациентов, и все мы были знакомы заочно через интернет (чаты и скайп), а тут пообщаться вживую было фантастически. Жалко, времени было мало.

Елена Кузьмина

Мы приехали первый раз на клинику, когда я взяла Димку из детдома и не знала, что такое СМА. Мы даже не записывались к врачам! Но и вводная лекция оказалась очень полезной. Записались ко всем врачам на следующую, приехали и уже обошли всех специалистов по Диминому заболеванию. Самыми полезными оказались консультации диетолога (в 9,5 лет Димыч весил около 10 кг! Сейчас в 2 раза больше) и специалиста по ЛФК. Мы узнали, что с контрактурами можно что-то делать. У пульмонолога мы узнали про откашливатель. Думаю, откашливатель спас Димку от реанимации уже в первую осень.

Татьяна Свешникова

Проект Адресная помощь

Координатор проекта:



Елена Карпухина
family@f-sma.ru

Ресурсы:



1 624 тыс.
рублей



9
волонтеров

Что мы делаем?



Обеспечение медицинским оборудованием, расходными материалами, питанием и ортопедическими изделиями.



Оказание финансовой помощи на приобретение оборудования



Информирование о необходимом оборудовании и особенностях его использования

Цифры

82 семьям из **41** региона России оказана материальная помощь

Закуплено и передано в семьи оборудование на сумму **912** тысяч рублей

Получено PRO-bono и передано имущество на сумму около **2** миллионов рублей



Адресная помощь детям и взрослым со СМА

От наличия необходимого оборудования зачастую зависят жизнь и здоровье пациентов со СМА. Получить оборудование по государственным программам бывает очень сложно. Оно может быть неподходящим по индивидуальным параметрам, его приходится долго ждать, оно может отсутствовать в перечне ИГПРА, а многое вообще не входит в государственную программу обеспечения, в том числе и жизненно важное респираторное оборудование. Все эти факторы негативно сказываются на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА.

Чтобы повысить качество жизни больных и помочь близким ухаживать за пациентом, фонд оказывает помощь в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания. Помощь оказывается за счет имущества, как приобретенного на пожертвования, так и переданного благотворителями в фонд PRO-bono.

От наличия необходимого оборудования зачастую зависят жизнь и здоровье пациентов со СМА. Получить оборудование по государственным программам бывает очень сложно. Оно может быть неподходящим по индивидуальным параметрам, его приходится долго ждать, оно может отсутствовать в перечне ИПРА, а многое вообще не входит в государственную программу обеспечения, в том числе и жизненно важное респираторное оборудование. Все эти факторы негативно сказываются на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА. Чтобы повысить качество жизни больных и помочь близким ухаживать за пациентом, фонд оказывает помощь в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания. Помощь оказывается за счет имущества, как приобретенного на пожертвования, так и переданного благотворителями в фонд PRO-bono.

Регионы

А лтайский край	К расноярский край	С анкт-Петербург
А мурская область	К урская область	С аратовская область
А страханская область	Л ипецкая область	Т амбовская область
Б елгородская область	М осква	Т верская область
Б рянская область	Н ижегородская область	Т ульская область
В ладимирская область	Н овосибирская область	Т юменская область
В олгоградская область	О мская область	У дмуртская республика
В ологодская область	О ренбургская область	У льяновская область
В оронежская область	О рловская область	Х абаровский край
И ркутская область	Р еспублика Башкортостан	Х анты-Мансийский АО
К алужская область	Р еспублика Крым	Ч елябинская область
К емеровская область	Р еспублика Карелия	Ч увашская республика
К ировская область	Р еспублика Татарстан	Я рославская область
К раснодарский край	Р остовская область	

Переданное оборудование

М едицинское оборудование	Р асходные материалы	Г игиенические средства
1 300 тыс. руб.	700 тыс. руб.	70 тыс. руб.
О ртопедические приспособления	Т ехнические средства реабилитации	Д оставка
600 тыс. руб.	270 тыс. руб.	40 тыс. руб.



«1 сентября 2017 года Ваня стал задыхаться и оказался в реанимационном отделении больницы подключенным к аппарату ИВЛ. Мало того, что болезнь отнимала у сыночка здоровье, она разлучила его с семьей, вырвала из привычной любящей домашней обстановки, заставила жить в четырех белых стенах больницы.»

Перед семьей встала новая цель: во что бы то ни стало забрать Ваню из реанимации домой. Мы понимали, что ребенок должен жить в семье со своими родными, спать в своей кроватке с любимыми игрушками, смотреть, как вокруг прыгает кошка, и никак иначе.

Врачи поддерживали нас в этом стремлении, но помочь ничем не могли, так как покупка всей аппаратуры и содержание ребенка дома на аппарате ИВЛ стоят очень дорого. Самостоятельно осилить покупку оборудования и всех расходных материалов, которые ребенку нужны постоянно, мы были не в силах.

И тогда мы обратились в фонд «Семьи СМА», который был готов оказать нам материальную, информационную, психологическую помощь. Нас не оставили в такой трудной ситуации, помогли собрать средства, в первую очередь, для того, чтобы Ванечка смог вернуться домой.

Спасибо всем добрым людям, которые смогли осуществить заветную мечту нашей семьи. Ваня дома! Это такое счастье! Как второе рождение.

Наш папа так и сказал: «Такое чувство, такая радость, как будто вас из роддома забираю!»

Ваня расцветает прямо на глазах, стал активнее, веселее, хорошо ест, всё время улыбается. Он обожает свою старшую сестренку, которая с ним много играет, читает ему книжки. Каждый день к нему приходят в гости бабушки, дедушки, тети.

Все его обнимают, целуют, просто тискают и развлекают. Ванечка купается в семейной любви и заботе.

И он счастлив!

Спасибо всем добрым людям за то, что подарили нам такое счастье – жизнь нашего сыночка дома, в кругу семьи».

Мама Вани М.

Проект Адаптация

Координатор проекта:



Елена Карпухина
family@f-sma.ru

Ресурсы:



648 тыс.
рублей



30
волонтеров

Что мы делаем?



Информирование
семей



Психологические
консультации



Группы поддержки
в соцсетях и очные
встречи семей

Цифры

71 семье
оказывалось
комплексное
сопровождение.

35 семей обратились
в фонд сразу после
постановки диагноза и
получили помощь

Психологическая
работа велась с **41**
семьей.
Проведено **278**
психологических
консультаций.

990
информационных
запросов поступило
в фонд от семей

830 человек состоит
участниками группы
поддержки фонда для
семей в социальных
сетях

9 координаторов
волонтеров помогли
семьям со СМА
в регионе своего
проживания



Адаптация

«Весть о болезни для нас была как гром среди ясного неба», – так говорят многие родители детей, которые только узнали о диагнозе. Они растеряны, ничего не знают о заболевании, не могут оценить состояние больного, не имеют необходимого оборудования, не знают, что делать с ребенком. Многим семьям трудно принять диагноз, и, не получив квалифицированной своевременной поддержки, они всё больше замыкаются в себе и в своих проблемах. Очень важно в этот момент их поддержать, дать необходимую информацию, подготовить родителей к жизни с ребенком со СМА. Это помогает минимизировать риски вторичных осложнений из-за ошибок в уходе или бездействия, а в самых тяжелых случаях предотвратить серьезные ухудшения, часто заканчивающиеся реанимацией.

Наши взрослые больные или пациенты «с опытом», как мы предпочитаем их называть, за годы жизни с диагнозом часто настолько разочарованы отсутствием качественной медицинской помощи и сопровождения, что скептически настроены по отношению к возможности что-либо изменить в своей жизни. С этим нужно работать, потому что за годы всё поменялось и нужно снова поверить в то, что есть неравнодушные люди, которые помогут и подскажут, на что обратить внимание.

Даже научившись уходу за больным, семьи могут выпасть из активной социальной жизни. Замкнуться в себе, в своих проблемах. Многие знакомые и друзья перестают общаться, поскольку не знают, как себя вести или их пугает, что с ними может повториться то же самое. Интеллект у больных со СМА не нарушен, но из-за невозможности полноценно и активно взаимодействовать с окружением они часто не могут реализовать свой потенциал, чувствуют себя ненужными и брошенными.

Чтобы помочь семьям адаптироваться, продолжать жить полноценной жизнью, мы проводим телефонные консультации, организуем встречи семей, ведем группы поддержки в социальных сетях, создали сеть семей-координаторов в регионах.

Информационные запросы

«И когда она начала задыхаться, единственное, что нас спасло и позволило добраться до больницы, – был мешок Амбу, который мы купили за несколько дней до того, как все произошло».

Это реальные слова одной вполне реальной семьи. Однажды мы сидели с мамой и папой маленькой девочки и вспоминали, как два года назад обсуждали по телефону,

что дальше делать. «Дальше» – это после того, как врачи сказали, что у ребенка СМА. Обсуждали, что нужно иметь и уметь, что ждет дальше и как быть к этому готовым.

Чтобы все семьи знали ответ на эти вопросы, наши координаторы консультируют семьи со СМА. В 2018 году мы обработали 990 запросов. В частности, семьи подопечных обратились к нам по следующим вопросам:

Тема	Кол-о
Клинические исследования и лекарственная терапия	179
Реестр СМА	133
Запрос на получение материальной помощи	123
Запрос на медицинскую консультацию	104
Необходимое при СМА медицинское оборудование, расходные материалы и особенности использования	98
Комплексный разговор с новодиагностированной семьей	78
Общие медицинские вопросы	48
Общие консультации по программам фонда, где семьи просили более конкретно рассказать о целях, задачах, функциях, и стратегиях фонда	39
Реабилитация (в т. ч. ТСР) и особенности ортопедического сопровождения	34
Питание (в том числе, использование БАД)	33
Выписка из реанимации, экстубация на НИВЛ. Запрос на помощь в экстренной ситуации.	28
Запрос на проведение ночной пульсоксиметрии	27
Диагностика СМА (ЭМГ, генетическая, в том числе пренатальная)	24
Запрос на юридическую помощь	22
Запрос на психологическую помощь	20
Всего	990

Психологическая помощь

Часто самостоятельно справиться и находить ресурс становится невыносимо сложно – в таких случаях психологическая поддержка от профессионала может помочь восполнить силы и найти новые смыслы.

Всего за 2018 год было проведено 278 консультаций психолога. Из них: 263 консультации для взрослых членов семей, 15 занятий (консультаций) с детьми.



Марш в защиту детей

В июне компания Roche совместно с нашим фондом устроила инклюзивный праздник «Марш в защиту детей» в парке «Сокольники». Вместе с детьми сотрудников Roche наши ребята рисовали, учились пускать сложные мыльные пузыри, мастерили открытки, раскрашивали игрушки, отвечали на вопросы викторины, получали призы и, главное, участвовали в шоу талантов, пели и читали стихи. А еще всем, кто хотел, нарисовали аквагрим, и всех угостили любимой детской едой. В празднике приняли участие не только москвичи, но и жители других городов, были даже семьи из Иркутска.

Поучаствовала в празднике 31 подопечная семья: всего 131 человек, из них 49 детей и 82 взрослых (из них 3 человека со СМА).

Координаторы в регионах

Команда фонда – это не только штатные сотрудники. Работа фонда – это еще и работа наших активистов – координаторов. Координаторы в регионах – это активные родители детей со СМА или наши взрослые со СМА, и делают они совершенно потрясающую работу, поддерживая семьи и распространяя необходимую информацию, приходя на выручку в любой ситуации. Это настоящая взаимопомощь. Именно так, помогая друг другу, мы можем объять всю нашу огромную страну.

В 2018 году координаторы помогали в Санкт-Петербурге и Ленинградской области, Кировской, Калужской, Тюменской, Белгородской и Новосибирской областях, Алтайском и Краснодарском крае, а также координатор для взрослых со СМА.



«9 июня 2009 года у нас родилась девочка, ее назвали Диана. Когда Диане исполнилось 3 месяца, мы начали ходить в бассейн, делать массаж – был поставлен диагноз «дисплазия левого тазобедренного сустава».

Опоры в ножках не было, сесть самостоятельно она не могла. После долгих хождений по врачам нам говорили: «Ваш ребенок здоров, через пару месяцев пойдет», нас отправляют на обследования в Санкт-Петербург. Диагноз был поставлен в 1 год и 1 месяц: спинально мышечная атрофия 2 типа.

Что с нами было – не передать словами. Никогда не забуду слова врача-профессора, проводившего обследование: «Отдайте в интернат – вы молодые, еще родите, а этот ребенок и до дошкольного возраста не доживет».

Было очень страшно. Поиски информации в интернете говорили только о страшном – перестали читать.

Наши врачи о нашем заболевании только слышали, а что делать и как лечить, чтобы ребенку не навредить, до сих пор не знают.

Начали ходить в ясли, я – сопровождение. За год Диана 3 раза болела обструктивным бронхитом. Решили изолировать. Увеличили ребенка в деревню, рядом с сосновым лесом. Дианочке стало лучше. Вместо яслей стали ездить в развивайки. Когда Диане исполнилось 3 года, начали заниматься вокалом. Постоянные ЛФК, массажи, уколы, прием ви-

таминов, бассейн, иппотерапия. Диана так и не может стоять. Сидит самостоятельно, если посадить. Руки ослабли, но это не мешает ей красиво рисовать.

В нашем городе доступная среда практически отсутствует: в автобус не сесть (узкие двери и наличие ступенек); в магазинах чаще всего отсутствует пандус, дороги и тротуары с ямами; чтобы домой попасть, приходится преодолевать несколько ступеней.

В наше время всё больше стало появляться информации о нашем заболевании, но, к сожалению, помочь пока никто не может. Несмотря ни на что, наша дочь Диана очень общительная и жизнерадостная, она с легкостью находит общий язык как с детьми, так и со взрослыми. В прошлом году она пошла в первый класс гимназии «Новоскул», у нее очень много друзей и уже есть поклонник. В школе она часто просит оставить ее одну, ей так лучше – она общается со всеми на равных и с ней тоже. Она продолжает заниматься вокалом и даже учится играть на фортепиано, ходит на танцы на колясках в театр «Жест», занимается в кружке «Мюзикл».

Диана мечтает снимать свои видеоролики и выставлять в интернете (есть уже много идей). И если ей задают вопрос: «Почему ты не ходишь?», – она отвечает, что пока не может, так как слабые мышцы, а некоторым: «У меня спинальная мышечная атрофия 2 типа».

Мама Дианы



Что может человек со СМА? Все!

«Привет! Меня зовут Оля. Мне 25 лет. Я родилась и выросла в сибирском городе Томске. Будучи подростком, помогала на волонтерских началах общественным организациям региона.

Позже увлеклась проектным менеджментом и открыла первую в России инклюзивную языковую школу. Учениками школы стали дети, молодые люди с инвалидностью и условно здоровые.

Условно здоровые – это те, кто не имеет инвалидности и каких-либо видимых особенностей. Мы посчитали важным позволить разным ученикам развиваться вместе.

Идея создания школы пришла из личного опыта. Как и все дети, пошла в первый класс с бантами на голове и большим букетом цветов. Мне очень нравилось учиться, я не была лучшей в классе, но у меня было много друзей. Мы очень весело проводили время – играли, делали вместе уроки, ходили в различные «кружки».

Вот только детское счастье продлилось недолго. В начале второго класса стало сложнее передвигаться, в результате меня перевели на домашнее обучение. Это было

подобно концу света! Очень скучала по одноклассникам и мечтала опять пойти в школу. А ребята передавали мне через учителя письма и очень ждали моего возвращения.

Доступная среда и адаптация школы под людей с особыми потребностями могли бы с легкостью решить этот вопрос. К сожалению, в нашей стране пока это не развито. После окончания школы и поступления в университет я решила начать изучать иностранный язык. Но доступной для человека на инвалидной коляске языковой школы в нашем городе не нашлось.

Тогда и возникла идея создать ее самой, позволив детям и молодым людям, независимо от состояния здоровья, не только изучать английский, но и почувствовать вкус школьной жизни, найти друзей и раскрыть себя.

Считаю, что совершенно неважно, ходишь ты сам или передвигаешься на инвалидной коляске, насколько хорошо ты видишь или слышишь, гораздо важнее то, что ты думаешь, чувствуешь и делаешь, – именно из этого складывается наша жизнь».

Оля Кирякова из Томска

Финансовый отчет

ПОСТУПЛЕНИЯ	Сумма	%
Частные пожертвования	553 013	4%
Корпоративные пожертвования	5 511 632	44%
Пожертвования от других некоммерческих организаций	5 400 000	43%
Деятельность, приносящая доход	975 000	8%
Итого поступления:	12 439 645	

РАСХОДЫ	Сумма	%
Проект «Обучение и развитие»	2 939 720	36%
Проект «Информационно-издательский»	990 453	12%
Проект «Стратегические инициативы»	835 584	10%
Проект «Клиника СМА»	648 000	8%
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	1 623 271	20%
Проект «Адаптация»	648 046	8%
Административные расходы	589 560	8%
Итого расходы:	8 274 634	

Сумма целевых средств и пожертвований, поступивших в 2018 году, составила 12 439 645 рублей, при этом было использовано 8 274 634 рублей, в том числе на административно-управленческие расходы – 589 тыс. рублей (7% от использованных средств), на реализацию благотворительных программ – 7 685 тыс. рублей.

Публикации в СМИ

СМИ (по алфавиту):

А гентство социальной информации	Н овая газета	R emedium.ru
Д ождь	Т акие дела	R usfond.ru
М илосердие	D octorpiter.ru	S pbdeti.org
М осблага.ру	L enta.ru	

Информационные поводы (по алфавиту):

И Конференция СМА	О редких пациентах и лекарственном обеспечении
Д оступ к незарегистрированным лекарственным препаратам	П осещения родственниками пациентов в реанимации
О бучающие видеопособия «В помощь родителям»	П ресс-конференция по редким заболеваниям
О ткрытие центров клинических испытаний в России	Р егистрация первого лекарства от СМА «Школа СМА» в Тюмени

Как помочь



Делами

Станьте нашим волонтером! Мы регулярно организовываем мероприятия, создаем информационные материалы, издаем книги, отправляем подопечным посылки... Дело для хорошего человека всегда найдется. И, может быть, нам очень не хватает именно вашего таланта?

PRO-bono

Если вы хотите поделиться своими уникальными знаниями и умениями, продукцией или услугами – мы будем очень рады!

Корпоративно

Наш благотворительный фонд заинтересован в долгосрочных и прочных взаимоотношениях с компаниями, которые готовы материально поддержать фонд, участвовать в наших акциях, мероприятиях, конференциях. Нам важно поддерживать уверенность в нас не только наших подопечных, но и наших партнеров.

Деньгами

Каждое пожертвование приближает нас к покупке жизненно важного оборудования для подопечных фонда и реализации наших проектов. Мы будем благодарны вам за любую сумму.

Вы можете оформить разовое или регулярное пожертвование на специальной странице фонда www.f-sma.ru или отправив СМС на короткий номер **3443** со словом **СМА** и через пробел указать сумму пожертвования цифрами, например, **СМА 300**.

НАШИ РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ БЕЗНАЛИЧНОГО ПЕРЕВОДА:

Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА»

ИНН/КПП 7724342940/772401001

ОРГН 1157700018816

ОКПО 51247736

ОКВЭД 65.23

Юр. адрес: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211

Почтовый адрес: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211

Р/с 40703810438000003439

БАНК ПАО СБЕРБАНК

К/с 3010181040000000225

БИК 044525225

Пожалуйста, делая безналичный перевод, укажите следующую информацию:

контакты жертвователя (ФИО, e-mail, почтовый адрес или телефон);

Назначение платежа: благотворительное пожертвование на уставные цели (или на определенный проект, если Вы хотите поддержать какой-то конкретный проект).

Семьи СМА

Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями

+7 (495) 544 49 89

info@f-sma.ru

www.f-sma.ru

project.f-sma.ru

Помочь прямо сейчас:

смс на номер 3443:

СМА (пробел)

сумма в рублях (цифрами)