



СЕМЬИ СМА

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ **2022**

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ СПИНАЛЬНОЙ
МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ И ДРУГИМИ
НЕРВНО-МЫШЕЧНЫМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
«СЕМЬИ СМА»

www.f-sma.ru

Содержание

3	Информация об организации	14	Психологическая помощь
4	Структура фонда	16	Юридическая помощь по лекарственному обеспечению
5	Благотворительная программа	18	Юридическая помощь по социальным вопросам
6	Стратегические инициативы	19	Респираторная диагностика
7	Обучение и развитие	20	Резервное оборудование
Помощь семьям		21	Такси
10	Медицинская помощь	22	Адресная помощь
12	Информационно-консультативная помощь	23	Финансовый отчет

БФ «СЕМЬИ СМА»

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, нацеленная на системные изменения ситуации 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 и директор

Германенко Ольга Юрьевна

Наши контакты



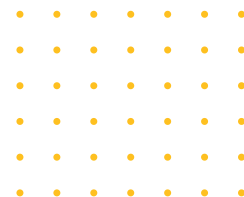
Телефон
+7 (495) 544 49 89



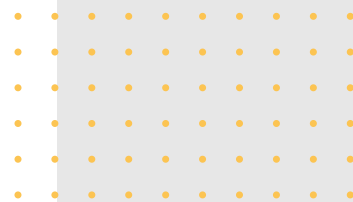
Email
info@f-sma.ru



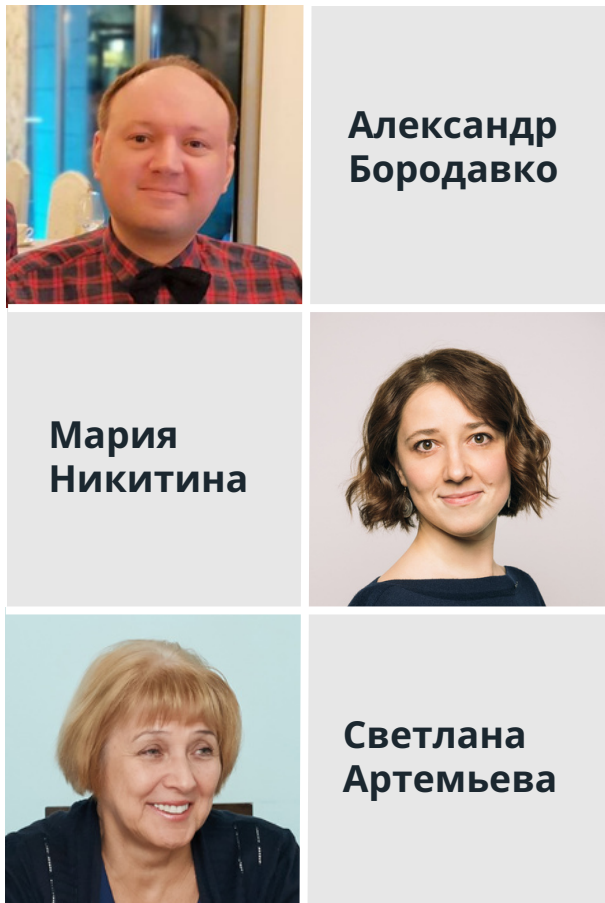
Сайт
www.f-sma.ru



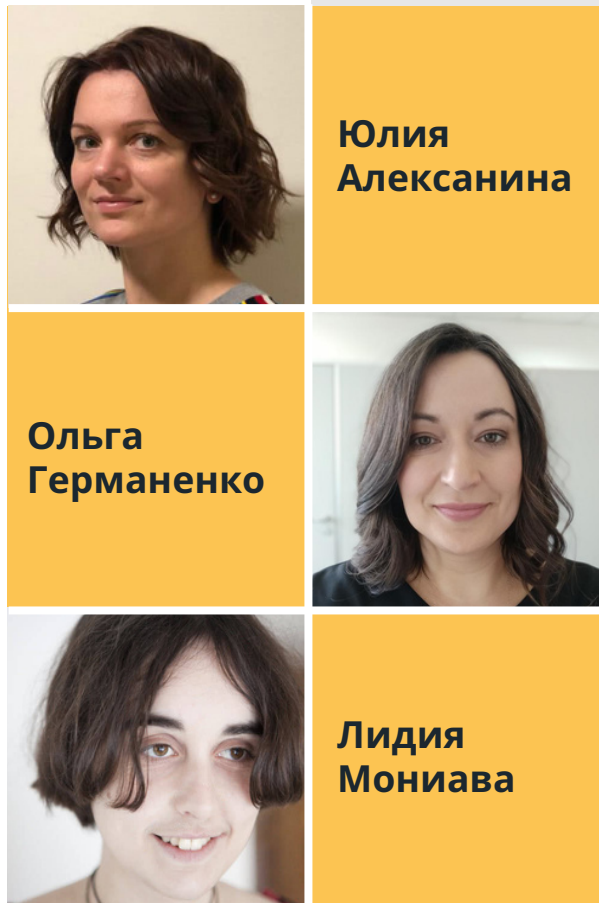
Структура фонда



Попечительский совет

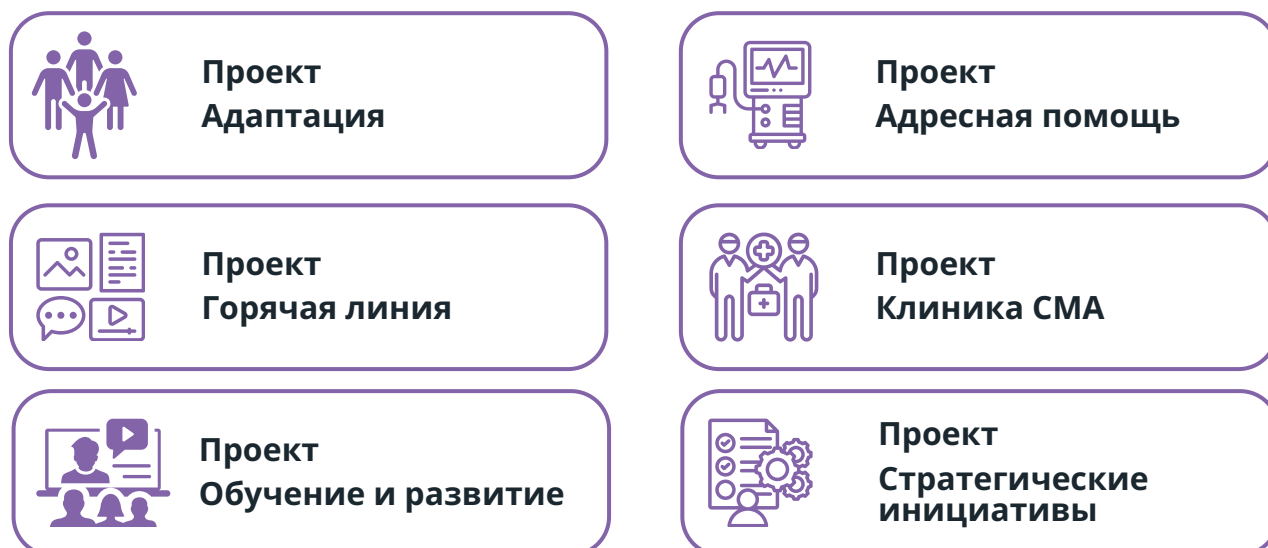


Правление фонда



Благотворительная программа

Развитие системы помощи больным СМА



Благотворительная программа



Два направления работы фонда:

оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким;

работа, нацеленная на системные изменения ситуации оказания помощи и поддержки семьям.

СМА – всего лишь болезнь. Жизнь больше чем СМА!

«Развитие системы помощи больным СМА»

Программа направлена на всестороннее развитие и оказание помощи больным спинальной мышечной атрофией и их семьям на территории РФ, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых оказанием помощи больным СМА, развитие помощи в регионах.

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.

Деятельность

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.



Мы видим свою задачу 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.

Направление

Стратегические инициативы

Вопросы, на решении которых мы сконцентрировались в 2022 году:

- Необходимости переноса лечения СМА на федеральный уровень
- Организации междисциплинарной помощи и нервно-мышечных центров компетенций на территории субъектов РФ
- Оптимизации взаимодействия между генетическими и клиническими службами при работе с пациентами



Итоги

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.

Направление **Обучение и развитие**

Проект направлен на развитие системы помощи больным СМА и их семьям:

повышение ее качества, внедрение современных стандартов, развитие информированности о заболевании, повышение знаний и навыков семей и специалистов, занятых оказанием помощи больным СМА.



Деятельность



Конференция



Школа СМА



Вебинары



**Портал
«Все о СМА»**



Школа СМА

Семинар для пациентов и их семей и медицинских специалистов. Цель школы - повышение осведомленности о СМА медиков и иных специалистов помогающих профессий, обеспечение больных и их близких необходимой информацией о заболевании и правилах ухода за больным.

В 2022 году фонд провел семинар «Школы СМА» в Саратове. В школе суммарно приняло участие 27 человек.

VII Конференция СМА

В ней приняли участие 516 человек, из них 270 медицинских специалистов и сотрудников НКО, 198 больных СМА и их близких. С докладами выступили ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями из России, Италии, Испании и Швейцарии.

Вебинары

Цель - помочь семьям разобраться в особенностях заболевания, приобрести знания, необходимые для ухода за больным.

В 2022 году мы провели 15 вебинаров в которых приняло участие 354 слушателя.

Портал «Все о СМА»

На портале размещены статьи по различным аспектам СМА. Портал обновляется и дополняется новой и актуальной информацией.

В 2022 году мы подготовили и разместили на портале 39 статей.

Помощь семьям

Медицинская помощь

«Клиника СМА» очень важный проект, который мы осуществляем уже третий год подряд совместно с клиникой «Семейная».

Больные со СМА часто не имеют возможности получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование, получить консультации медицинских специалистов осведомленных об особенностях заболевания.

«Клиника СМА» - это одновременно медицинское и обучающее мероприятие. Семьи приезжают из разных регионов России, чтобы восполнить информационный вакуум, с которым они сталкиваются, когда узнают о диагнозе своего ребенка, а также получить необходимые консультации медицинских специалистов, недоступных для них в родном регионе.



Деятельность



Медицинские
консультации



Обучение
семей



Подбор ТСР



Настройка
оборудования



Мне посчастливилось попасть на Клинику СМА

Это проект Фонда «Семьи СМА», собирают в одном месте лучших врачей в России, специалистов, которые знают, что такое СМА! За 2 насыщенных дня я получила столько полезной информации, сколько не получала за все свои 33 года!

Результат



Семьи

64 семьи получили очные консультации специалистов проекта



Очные консультации

420 очных консультаций врачей



Онлайн-консультации

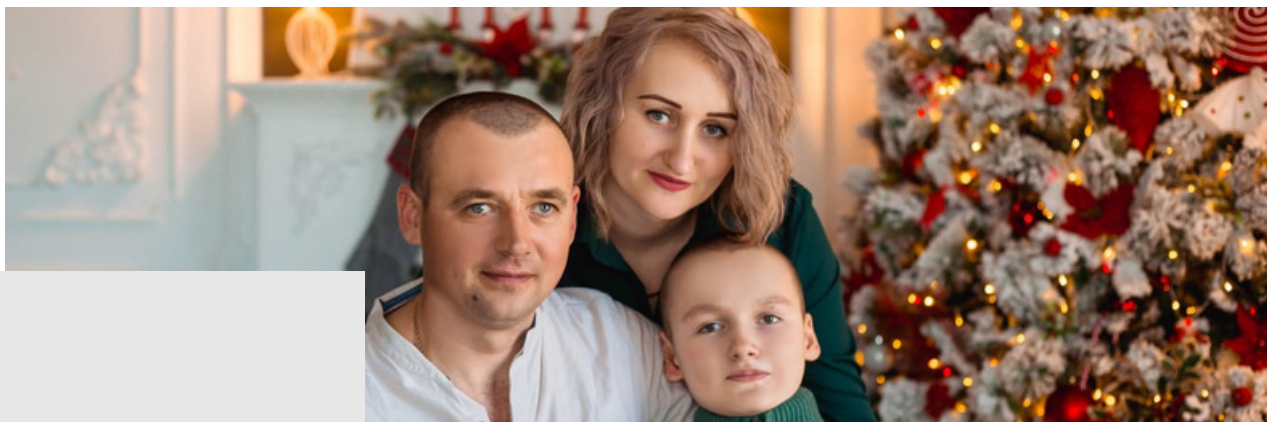
16 онлайн-консультаций врачей

Внимательнейшее обследование, грамотные консультации врачей! Теперь я знаю какую мне надо коляску! Как электро, так и активку! Рекомендации для Индивидуальной программы реабилитации - четко, подробно, грамотно! Мои контрактуры измеряли транспортом, при этом настолько аккуратно, что ни малейшей боли или растяжения не возникло! Консультации по дыханию, ночная пульсоксиметрия, обучение дыхательным упражнениям с мешком Амбу! Консультация диетолога, невролога, терапевта, пульмонолога, физиотерапевта, ортопеда - и все они знают, что такое Спинальная мышечная атрофия!

Ольга Чувакова, Орел

Помощь семьям

Информационно-консультативная помощь и сопровождение



Цель

Одна из основных задач фонда – помочь больным СМА и их семьям адаптироваться к заболеванию.

475

семей получили консультативную помощь

5 942

консультаций провели сотрудники проекта

Деятельность

Любая семья, столкнувшаяся со СМА, всегда может обратиться в фонд за информацией и консультацией по любым вопросам, связанным с заболеванием. Что делать после постановки диагноза, с какими особенностями заболевания придется столкнуться, как предотвратить сопутствующие осложнения, как получить квалифицированную помощь врачей и многое другое, что важно знать при этом заболевании. Фонд предоставляет разовые консультации, а также длительное сопровождение семей. Итог работы проекта – подопечная семья выходит из информационного вакуума и получает достоверные знания о том, что происходит в мире СМА, а также составляется план действий того, как необходимо поступать при наличии определённой симптоматики и ситуации.

Информационно-консультативная помощь и сопровождение

Темы консультаций



Наконец-то я слышу, что мой ребёнок перспективный

Обычно у меня в голове много вопросов: что, как, почему, как быть и что будет. Сейчас я научилась таких вопросов себе не задавать. Мне важно, что наконец-то я слышу от грамотных специалистов, что мой ребёнок перспективный. Я смотрю на сына, и действительно радуюсь. Мой сын в хорошем состоянии, а из того, что нарушено, — с этим можно работать, и есть все, чтобы нарушения преодолеть. Мне все равно, сколько понадобится сил и времени на то, чтобы ребёнок, к примеру, сел или научился что-то ещё делать, но это будет.

Должна отметить, что в целом команда фонда — это люди, палочки-выручалочки, которые и успокоят, и, когда нужно, возьмут в ежовые рукавицы и встряхнут тебя, направят. Такую поддержку я не получала даже от своих родителей. Очень тяжело прийти к тому, чтобы правильно воспринять диагноз. Незнание, страх очень высасывают и отнимают силы от реальной помощи ребёнку. Вижу отдачу людей, и понимаю, у них ведь есть и свои семьи, дети, им тоже нужно дарить любовь, как их на всё хватает? С таким окружением можно биться и многое преодолевать. И будет успех, я в это верю.

Оксана Савицкая, мама Максима

Психологическая помощь

Профессиональное сопровождение специалистом – психологом необходимо семье и пациенту на всех этапах болезни, желательно, с момента постановки диагноза и до сопровождения горевания родных в случае смерти пациента со СМА.

Цель психологической работы – помочь семье адаптироваться к болезни, пережить сложную ситуацию.

Темы запросов



458

Консультаций

Консультации направлены на формирование наиболее благоприятных условий для психического развития ребенка в кругу семьи. Родителям, в первую очередь, необходимы грамотная информация и психологическая поддержка, которые можно получать в процессе консультирования.

113

Семей

Работа с пациентами помогает решать бытовые и экзистенциальные вопросы, нормализует состояние в случаях повышенной тревожности, эмоциональной нестабильности, дает возможность открыть внутренние ресурсы, посмотреть на проблему с другого ракурса и найти способ ее решения.

Психологическая помощь



Встреча с чувствами - встреча с собой

Психотерапевтическая группа
для взрослых со СМА.

Цель групповой работы:
осознание участниками своих
чувств, переживаний, мотивов,
желаний, их истинности
и способов выражения.
Все это - путь к познанию себя.

17

встреч
психологической группы

До посещения занятий, мне было очень страшно общаться с людьми и, было страшно до той степени, что я ничего не могла делать, стремиться к чему-то, жить, я стеснялась выразить свои эмоции, жила как-будто во "окаменении" что ли, и еще мне казалось, что жизнь кончилась: казалось, что уже я старая, а еще неизлечимая болезнь, которая каждый день отнимает силы, что надо как-то дожить эту жизнь и всё..

И вот уже год посещаю тренинги с психологами Григорием и Ольгой, и благодаря общению со специалистами и участниками тренинга, мое отношение изменилось, поняла что жизнь не кончилась, также и изменилась моя жизнь: теперь я работаю, стремлюсь выглядеть лучше, мне стало намного легче общаться (раньше мне было нереально тяжело общаться по видеосвязи и телефону), теперь я почти забыла про этот страх, начинаю осторожно строить планы, мечтать, вернулась к заброшенным живописи и рисованию. Перестала стесняться своих чувств, смелее выражаю свои эмоции. И, самое главное, я поняла, что ещё что-то могу, хочу и умею, что жизнь не кончается, а продолжается, и жить интересно! Огромное спасибо за эти встречи! Очень верю и надеюсь, что наши встречи продолжатся!

Ольга Жисюк, Южноуральск

Помощь семьям

Юридическая служба по лекарственному обеспечению

Цель

В фонде работает Юридическая служба, которая оказывает помощь больным СМА и их семьям в получении лекарственной терапии.

3562

консультаций было проведено за год

187

подопечных находилось на постоянном сопровождении сотрудниками службы

482

обращения от имени пациентов было подготовлено сотрудниками службы

53

пациента начали терапию при поддержке фонда



Деятельность

Больные СМА и их родственники могут получить как разовую консультацию, так и комплексное сопровождение на всем пути от момента постановки диагноза до получения лечения. Специалисты Службы отвечают на возникающие вопросы, готовят необходимые документы, представляют интересы пациентов в различных инстанциях.

Помощь семьям

Юридическая служба по лекарственному обеспечению

Если бы не помощь фонда «Семьи СМА», я никогда бы не смогла рассчитывать на улучшение своего состояния.

Впервые с фондом я познакомилась около трех лет назад, в далеком 2020 году. Увидев группу в ВК, начала изучать информацию, которую выкладывали на странице. Именно там узнала, что появилось лекарство от СМА. Помню свои первые ощущения по поводу этой новости: ажиотаж, безудержная радость, надежда, что все может пойти на поправку. Но, увидев цену, поняла, что его мне никогда не видать. Радость осталась лишь за тех людей, кто сумеет получить лечение.

Так прошло еще около года, и я даже не думала, что у меня может, что-то измениться в лучшую сторону. Смирилась и старалась с каждым упущенным навыком приспосабливаться к новым условиям своего ухудшающегося состояния. Особо ни на что не надеясь, мы с мамой решили кинуть заявку на вступление в фонд «Семьи СМА» и даже не подозревали, как круто изменится наша жизнь, и как люди из фонда нам помогут.

После вступления в фонд нам поступило несколько звонков. Первой позвонила юрист Оксана с предложением побороться за заветное лекарство. На протяжении всего времени Оксана поддерживала нас не только по профессиональной линии, но и чисто по-человечески.



Сначала мы столкнулись с непониманием в нашей поликлинике, так как это рядовая провинциальная больница и о таком заболевании, как СМА, здесь почти ничего не знали, поэтому назначение на такое дорогостоящее лекарство дать отказались, пришлось ехать в Москву в центр неврологии. В Москве фонд помогал в передвижении по городу. Так мы вместе добились назначения, но это оказалось еще не все. Необходимо было добиться финансирования от министерства здравоохранения. Благодаря, грамотно составленным письмам в прокуратуру, министерство и суд мы выиграли дело, и я стала получать терапию.

Отзыв Олеси Калининой, на фото Оксана Грошева

Помощь семьям

Юридическая помощь по социальным вопросам

Цель

Решение социально-правовых вопросов пациентов со СМА, которые получают отказы в получении полного объема поддержки от государства. Юрист помогает получить всю необходимую информацию, разъясняет содержание нормативных актов и содействует в решении конкретной социально-правовой проблемы, сопровождая подопечных до получения результата.

Темы обращений

- 382** Получение респираторного оборудования
- 311** Получение ТСР
- 238** Оформление ИПРА
- 68** Паллиативный статус
- 35** Оформление инвалидности
- 29** Обеспечение специальным питанием
- 7** Санаторно-курортное лечение
- 238** Иное



297 Семей

находились на сопровождении юриста

122 Семьи

закончили работу по достижению необходимого результата

33 Миллиона

стоимость оборудования полученного семьями от государства благодаря работе с юристом

Респираторная диагностика



132

Семьи

132 семьи провели диагностику дыхательной функции в 2022 году, из них 30 взрослых и 102 ребенка.

14

Регионов

В 14 регионов были отправлены аппараты для проведения ночной пульсоксиметрии подопечными фонда.

Деятельность

Фонд предоставляет подопечным аппарат для проведения диагностики дыхательной функции, ночной пульсоксиметрии, графические результаты которой позволяют врачу составить рекомендации для респираторной поддержки пациента со СМА, чтобы избежать развитие симптомов дыхательной недостаточности и угнетения функции дыхания.

Цель

Пациенты со СМА нуждаются в респираторной поддержке. Часто больные СМА их семьи оказываются в сложной ситуации из-за невозможности быстро найти оборудование. Именно поэтому Фондом реализуется программа временного предоставления резервного оборудования в пользование подопечному со СМА.

23 семьи

из 18 регионов воспользовались резервным оборудованием

Причина передачи оборудования:

- Необходимость в экстренной респираторной поддержке
- Использование во время болезни
- Использование во время беременности матери со СМА
- Поломка оборудования, выданного от государства



Деятельность

Оборудование предоставляется в экстренных случаях и позволяет поддержать семью в сложной ситуации до момента, пока семья не найдет решение. В резерве Фонда находятся портативные аспираторы, откашливатели и аппараты неинвазивной искусственной вентиляции легких.

Такси



79 семей

получили помощь по
программе «Помощь рядом»

852 поездки

на такси состоялось в 2022
году

Помощь рядом

Фонд участвует в проекте «Помощь рядом» и оказывает помощь в передвижении по городу для маломобильных граждан. Благодаря ему подопечные Фонда могут заказывать бесплатные поездки и добираться на такси безопасно и комфортно. Такси можно заказать для передвижения по Москве, Московской области, Тюмени.

Хочу выразить большую благодарность БФ «Семьи СМА» и сервису Яндекс.Такси за возможность бесплатных поездок на реабилитацию для моей дочери Дианы. Координатор фонда Алёна очень оперативно мне ответила и помогла заказывать такси на протяжении всего курса реабилитации. Водители Яндекс.Такси были очень внимательными, вежливыми, всегда помогли мне пересадить дочь с коляски на кресло в машине и потом обратно. Эта услуга очень важная и нужная для всех семей, воспитывающих детей с повышенными потребностями, учитывая те средства, которые семьи тратят на лечение и восстановление своих любимых родственников. Спасибо вам большое.

Отзыв Елены, мамы Дианы

Помощь семьям

Адресная помощь

Цель

От наличия необходимого оборудования или технического средства зачастую зависит жизнь и здоровье больных СМА.



185

семей получили помощь фонда в приобретении необходимого оборудования

52

региона проживания семей получивших помощь

13 599 982

сумма затраченных денежных средств на адресную помощь

203 711

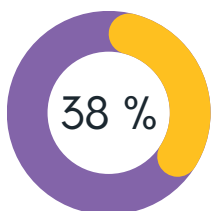
расходы по доставке семьям адресной помощи

Деятельность

Фонд оказывает помощь в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания в том случае, если их нельзя получить от государства, оборудование входит в список оборудования первой необходимости, рекомендовано врачом или есть показания к его применению.

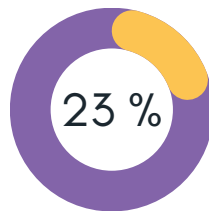
Финансовый отчет

Поступления



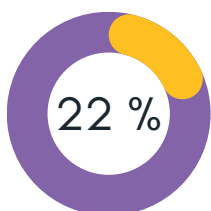
11 661 248

Пожертвования от других НКО



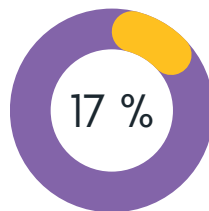
6 948 681

Пожертвования от юридических лиц



6 858 568

Частные пожертвования



5 320 160

Приносящая доход деятельность

Расходы

Административные расходы

2 522 483

Заработная плата административного персонала	1 532 466	5 %
Расходы на аренду и содержание офиса	558 434	2 %
Общие административные расходы	283 970	1 %
Расходы на программное обеспечение и связь	147 613	0 %

Реализация благотворительной программы

30 376 807

Приобретение оборудования и техническое обслуживание	14 035 759	43 %
Заработная плата сотрудников	10 523 058	32 %
Юридическое и социально-правовое сопровождение	2 405 800	7 %
Расходы на проведение мероприятий	1 583 242	5 %
Оплата медицинских услуг и реабилитации	1 172 985	4 %
Услуги связи, почтовые расходы	288 382	1 %
Командировочные расходы	224 673	1 %
Наполнение и обслуживание информационного портала	142 908	1 %

БФ «СЕМЬИ СМА»

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.

Наша миссия

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

Наши контакты



Телефон
+7 (495) 544 49 89



Email
info@f-sma.ru



Сайт
www.f-sma.ru