

ФОНД



СЕМЬИ СМА 2024

**ПОМОГАЕТ
ДЕТЯМ
И ВЗРОСЛЫМ
СО СМА**

ПРИОРИТЕТНАЯ ЗАДАЧА

**Доступность
и своевременность
помощи каждой семье**

СОДЕРЖАНИЕ

О ФОНДЕ	1		
КРАТКИЕ ФАКТЫ О СМА	4		
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА	6	ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ	14
ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОМОЩЬ	7	АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ	18
МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ	9	ТАКСИ	19
ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ	11	ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ	20
РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА	13	СТРАТЕГИЧЕСКИЕ ИНИЦИАТИВЫ	22
		ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ	24
		КАК ПОМОЧЬ	25

О ФОНДЕ

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.

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



Контакты



Телефон
+7 (495) 544 49 89



Email
info@f-sma.ru



Сайт
www.f-sma.ru

СТРУКТУРА ФОНДА



**ЮЛИЯ
АЛЕКСАНИНА**

Председатель правления

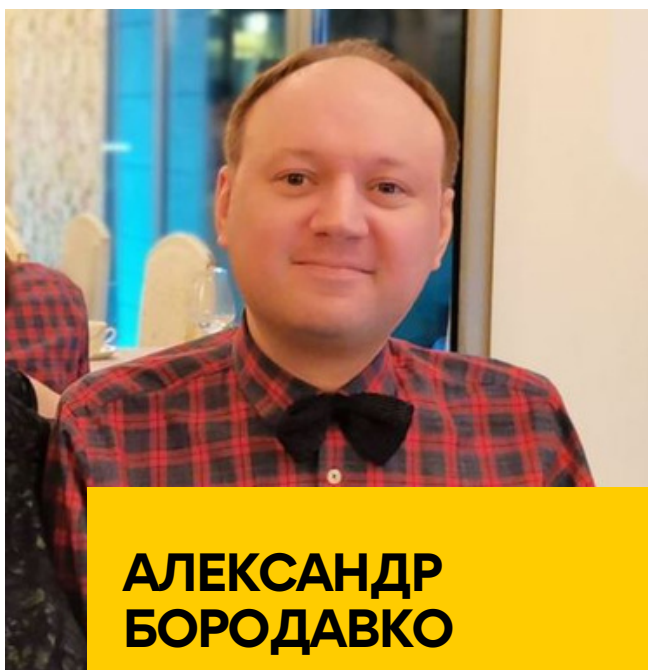
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

“РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ СМА”

СМА – всего лишь болезнь.
Жизнь больше чем СМА!

ПРАВЛЕНИЕ

Юлия Алексанина
Ольга Германенко
Лидия Мониава



**АЛЕКСАНДР
БОРОДАВКО**

Глава попечительского совета

ПРОЕКТЫ

Адаптация
Адресная помощь
Горячая линия
Клиника СМА
Правовой талисман
Обучение и развитие
Стратегические инициативы

ПОПСОВЕТ

Александр Бородавко
Светлана Артемьева
Мария Никитина

КОМАНДА ФОНДА



Директор

Германенко Ольга



**Руководитель
программы**

Губарева Татьяна



**Старший
координатор**

Баженова Ольга



**Старший
координатор**

Дучевич Оксана



Координатор

Кириллова Инна



Координатор

Штанина Алена



Координатор

Мельников Никита



Координатор

Карпухина Елена



Бухгалтер

Медведева Ульяна



Юрист

Кузьмина Елена



Психолог

Харькова Ольга



Координатор

Зайцев Андрей

КРАТКИЕ ФАКТЫ О СМА

* ЧТО ТАКОЕ СМА?

Спинальная мышечная атрофия (СМА) — это редкое генетическое заболевание, при котором страдают двигательные нейроны — клетки, отвечающие за движение мышц. Из-за их разрушения мышцы постепенно слабеют и атрофируются, то есть уменьшаются в объеме и перестают работать.

* ПРИЧИНА — ГЕНЕТИЧЕСКАЯ МУТАЦИЯ

СМА возникает из-за мутации в одном определенном гене — *SMN1*. Этот ген отвечает за выработку белка, необходимого для выживания двигательных нейронов. Если белка не хватает, нейроны погибают, и мышцы перестают получать сигналы для движения.

* СМА — НАСЛЕДСТВЕННОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ

Обычно СМА передается по наследству от родителей, которые сами не болеют, но являются носителями мутации. Если оба родителя — носители, вероятность рождения ребенка с СМА — 25%. Это не связано с образом жизни или здоровьем родителей.

* СМА НЕ ВЛИЯЕТ НА ИНТЕЛЛЕКТ

Несмотря на тяжелое влияние на физическое состояние, СМА не влияет на умственные способности. Люди с этим заболеванием обычно сохраняют ясный ум, могут учиться, работать, творить и строить планы на будущее, как и все остальные.

* ДИАГНОЗ ЧАСТО СТАВЯТ НЕ СРАЗУ

Первые признаки СМА могут быть неочевидными — слабость в руках или ногах, трудности с поднятием головы, сидением или ходьбой. Поэтому диагностика может занять время. Чем раньше поставлен диагноз, тем больше шансов сохранить здоровье и качество жизни.

* СМА МОЖНО ВЫЯВИТЬ ДО ПОЯВЛЕНИЯ СИМПТОМОВ

Существует скрининг новорожденных на СМА, который помогает обнаружить заболевание ещё до первых проявлений. В России этот скрининг уже проводится, и это может спасти множество жизней.

КРАТКИЕ ФАКТЫ О СМА



* СЕГОДНЯ СУЩЕСТВУЮТ ЭФФЕКТИВНЫЕ МЕТОДЫ ЛЕЧЕНИЯ

Еще недавно СМА считалась неизлечимой. Сейчас появились препараты, которые могут замедлить или даже остановить прогрессирование болезни. Важно начать лечение как можно раньше — особенно у новорожденных.

* СУЩЕСТВУЕТ НЕСКОЛЬКО ТИПОВ СМА

СМА делится на типы в зависимости от возраста появления симптомов и степени тяжести. Самый тяжелый — тип 1, проявляется в первые месяцы жизни. Тип 2 обычно диагностируют у малышек до двух лет. Типы 3 и 4 протекают легче и могут проявиться позже — в детстве, подростковом или взрослом возрасте.

* ПОДДЕРЖКА И ИНФОРМИРОВАННОСТЬ ВАЖНЫ ДЛЯ ВСЕХ

СМА — это не только медицинская, но и социальная тема. Поддержка семьи, доступ к информации, образованию и лечению позволяют людям со СМА быть активными, жить полноценной жизнью и быть частью общества. Чем больше людей знает об этом заболевании, тем легче его победить.

* УХОД ИГРАЕТ КЛЮЧЕВУЮ РОЛЬ

Даже при наличии лечения, люди со СМА нуждаются в регулярной реабилитации, дыхательной поддержке, правильном питании и использовании специализированного оборудования. Хорошо организованный уход значительно улучшает качество жизни.



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

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.

ДВА НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ ФОНДА:

- оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким;
- работа, нацеленная на системные изменения ситуации оказания помощи и поддержки семьям.

ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОМОЩЬ

Наша задача – не просто отвечать на вопросы, а помогать людям разбираться в ситуации, понимать, какие шаги им нужно предпринять, чтобы их близкие получали всё необходимое.

Понимание механизма заболевания помогает семье принимать обоснованные решения и правильно планировать медицинскую помощь.

Чем больше семья знает, тем лучше организована жизнь пациента. Доступ к информации – это не привилегия, а необходимость.



“О фонде "Семьи СМА" узнал из соцсетей. Спасибо сотрудникам, которые всегда находятся на связи! Дали подробную информацию о фонде и чем они занимаются, ответили на все вопросы, поддержали в тот момент, когда не понимаешь, что делать и как действовать с таким диагнозом у ребёнка. Мои пожелания самые наилучшие для людей, которые посвятили своё время помощи детям и поддержки их близких.”

Виктор, папа Виктории

ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОМОЩЬ



**ЗНАТЬ –
ЗНАЧИТ БЫТЬ
ГОТОВЫМ!**

"Мы видим, как изменяется формат работы с семьями. Если раньше координатор помогал семьям разбираться с каждым вопросом, то теперь пациенты и их родственники всё чаще приходят уже подготовленными, благодаря доступной информации и сообществам.

Но при этом становится больше сложных случаев, когда родителям трудно усваивать информацию, справляться с бюрократией. С такими семьями мы работаем дольше, сопровождая их на всех этапах."

Ольга Баженова,

руководитель направления "Помощь семьям"

"Выражаю огромную благодарность всем сотрудникам фонда за помощь, за поддержку. В любое время можно обратиться, и в режиме онлайн консультации помогут, и даже если с какими-то вопросами трудности, ищем вместе пути решения проблемы. Очень приятно, что звонят сами, небезучастно относятся к проблеме каждого ребёнка, что очень важно для каждого родителя, который столкнулся с болезнью. Большое спасибо за помощь. Здоровья и мира."

Алина, мама Глеба

847 СЕМЕЙ

получили
информационно-
консультативную
помощь

2 933

КОНСУЛЬТАЦИЙ

проведено
сотрудниками
фонда



МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

Клиника СМА - это возможность для пациентов получить комплексную медицинскую помощь специалистов, которые действительно знают, как работать со СМА. Консультации проходят в удобном формате, без очередей и бесконечного поиска нужных врачей. Пациенты получают рекомендации по неврологии, респираторной поддержке, питанию, ортопедии и физической терапии, а их семьи – знания, которые помогают справляться с болезнью.

КАК ЭТО РАБОТАЕТ

- * Пациент получает консультации сразу нескольких специалистов.
- * Врачи оценивают текущее состояние, корректируют лечение, настраивают оборудование, дают чёткие рекомендации.
- * Специалисты обучают семью уходу за пациентом и методам профилактики осложнений.
- * Родителям объясняют, как планировать будущее ребёнка, а взрослым пациентам – как максимально сохранить независимость.

ЧТО ЭТО ЗНАЧИТ

- * Родители больше не блуждают в потёмках – они точно знают, какие обследования нужны, где найти специалистов и как действовать в сложных ситуациях.
- * Уход за пациентом становится осознанным и качественным, а не методом проб и ошибок.
- * Настроенное оборудование и правильно подобранные ТСР помогают избежать осложнений.
- * Психологическая поддержка снижает уровень тревожности, помогает принять болезнь и научиться с ней жить.

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ



* “Спасибо большое фонду, сходили на приём к пульмонологу и нефрологу, получили необходимые рекомендации! Мне понравились врачи, все объективно, внимательно слушают, дают разъяснения очень доступно. Очень хорошо, что к пульмонологу попали, она очень важные для Маши рекомендации дала. И нефролог дала рекомендации по анализам.”

Элина, мама Маши

“Этот проект помог многим семьям обрести уверенность в уходе за пациентами со СМА, избежать осложнений и получить квалифицированную помощь. Прекращение его работы – это серьёзная потеря, но мы надеемся, что сможем возобновить проект в будущем.”*

76

семей
получили
медицинские
консультации

258

консультаций
провели
медицинские
специалисты



* “Я очень всем довольна! Съездила первый раз, я была шокирована отношением врачей к пациентам! Все очень доступно, корректное общение и самое главное заинтересованность врачей к тому, что я рассказала, я в полном восторге!!!! Огромнейшее вам спасибо!”

Елена

ВМЕСТЕ МЫ ДЕЛАЕМ ЖИЗНЬ СО СМА ЛУЧШЕ!

8

мероприятий
“Клиника СМА”
проведено в Москве

29

регионов
проживания
участников

*С октября 2024 года проект “Клиника СМА” приостановлен.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

ПОНИМАТЬ СЕБЯ, ЧУВСТВОВАТЬ ПОДДЕРЖКУ, ЖИТЬ БЕЗ СТРАХА — ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ ДАЁТ ВОЗМОЖНОСТЬ СПРАВЛЯТЬСЯ СО СМА НЕ ТОЛЬКО ФИЗИЧЕСКИ, НО И ЭМОЦИОНАЛЬНО.

Жить со СМА — это не только медицинские и бытовые сложности, но и эмоциональная нагрузка для пациентов и их семей. Тревога, страхи, депрессия, сложности во взаимоотношениях с близкими — всё это требует внимания и профессиональной помощи. Психолог фонда помогает пациентам и их родственникам адаптироваться к жизни с заболеванием, находить внутренние ресурсы и решать эмоциональные проблемы.



КАК РАБОТАЕТ ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА?

- Консультации проходят в индивидуальном и групповом формате — очно и дистанционно.
- Родители получают рекомендации по воспитанию и общению с ребёнком.
- Подростки и взрослые пациенты прорабатывают личные проблемы и сложные эмоции.
- Групповые встречи создают безопасное пространство для самовыражения.
- В тяжёлых ситуациях оказывается долгосрочная психологическая поддержка.

ЧТО ЭТО ЗНАЧИТ ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ?

- Семьи получают поддержку в принятии диагноза и осознании своих возможностей.
- Работа с тревожностью, депрессией и страхами помогает улучшить качество жизни.
- Родители учатся понимать эмоциональные потребности своих детей и выстраивать гармоничные отношения.
- Взрослые пациенты обретают уверенность, учатся лучше выражать свои чувства и справляться с переживаниями.
- Групповые занятия помогают сформировать сообщество, где можно делиться опытом и получать поддержку.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



“Наша психологическая группа стала важным опытом для меня. Работа с эмоциями оказалась глубокой и терапевтической. Я научилась лучше понимать и выражать свои чувства. Взаимодействие с другими участниками группы помогает «увидеть другого», задать важные вопросы, услышать отклик, получить поддержку. За время существования группы создалось безопасное пространство для самовыражения, и я чувствую настоящую сплоченность.”

Анна Т., участница группы поддержки

“Очень рада что посоветовали вас и что есть фонд “Семьи СМА”. Вы помогли мне научиться понимать саму себя, разбираться в особенностях собственной психики и детей. У детей ушли тревога и паника. Можно сказать, вы вытащили меня из ада, в котором я находилась. Даже и не знаю, чем бы это всё закончилось если бы не вы. Будем с вами работать дальше. Спасибо вам большое за всё!”

Самая П.

87

семей получили психологическую помощь

590

психологических консультаций

21

встреча психологической группы

110

человек получили психологическую помощь

“Мы видим, как меняется характер обращений. Всё больше пациентов и родителей осознают ценность психологической поддержки. Многие возвращаются за консультациями повторно, поскольку понимают, что эмоциональная стабильность важна не меньше, чем медицинское лечение. А работа в группах помогает взрослым пациентам со СМА почувствовать себя частью сообщества, где их понимают и поддерживают.”

Ольга Харькова, психолог фонда



РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА

Для больных СМА респираторная поддержка — это жизненная необходимость. Ночная пульсоксиметрия позволяет выявить нарушение дыхания. Аппараты вентиляции легких, откашливатели, аспираторы помогают дышать, предотвращают тяжёлые осложнения и спасают жизни.

По закону пациенты, признанные нуждающимися в паллиативной помощи, должны получать это оборудование бесплатно. Но на практике ожидание может занять месяцы, а в некоторых случаях государственная помощь вообще недоступна. Именно поэтому Фондом реализуется программа временного предоставления резервного оборудования в пользование подопечному со СМА.

“У нас случилось ЧП. Внезапно сломался НИВЛ, на котором Федя спит ночью. Утром мы связались с поликлиникой, естественно, в городе аппарата не было, и нам предложили госпитализацию в больницу, пока не появится аппарат.

Мы отказались, так как тогда получение аппарата могло затянуться на несколько месяцев. Мы обратились в фонд «Семьи СМА», и нам прислали аппарат очень оперативно. Спасибо большое, что оказали помощь сразу.”

Мария, мама Фёдора

40

подопечных пользовались
резервным оборудованием



220

подопечных провели
диагностику дыхания



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



2068

консультаций проведено
сотрудниками юридической
службы по лекарственной
терапии

87

подопечных находились
на сопровождении

29

взрослых подопечных
начали лечение
патогенетической терапией

ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО ЛЕКАРСТВЕННОЙ ТЕРАПИИ

Для больных СМА доступ к лекарственной терапии – это шанс сохранить физические возможности и качество жизни. Однако, взрослые пациенты и их семьи сталкиваются с препятствиями на пути к получению жизненно необходимых препаратов.

Цель службы - помочь больным СМА получить лекарственную терапию.

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

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



“От всей души хочу выразить свою огромную благодарность фонду «Семьи СМА». Нам был поставлен диагноз СМА. Мы начали искать фонды, которые помогли бы нам в приобретении лекарства. На нашу просьбу откликнулся фонд «Семьи СМА», который нам предоставил бесплатную юридическую помощь. Да не просто юридическую. Оксана стала для нас членом семьи. Она не только помогала нам как юрист идти от одной инстанции к другой. Она искренне и от души переживала, все неудачи и радовалась нашей совместной победе в непростом деле. И мы победили. Мы получаем лекарства. И Оксана с нами на связи, она интересуется самочувствием, настроением. Как же мы ей благодарны за неравнодушное отношение к нашей проблеме, за доброту и милосердие.”

Павел Ш.

“Хочу выразить неопишуемую благодарность организации «Семьи СМА» с проведением меня через все затруднения психологического и бюрократического характера на пути к получению лекарства, о котором я мог, до недавнего времени, только мечтать. Я благодарю за терпение сотрудников организации. Благодарю за понимание, за адекватность и человечность. Если у вас возникают глупейшие вопросы, по вашему мнению, не стесняйтесь их задавать сотрудникам. Не бойтесь и доверьтесь им. Они не оставят вас на пол пути. Я благодарю вас, и говорю, спасибо.”

Джанибек И.

“За 5 лет работы Юридической службы по лекарственной терапии выросший уровень экспертности сотрудников позволил сократить количество необходимых консультаций, предлагать обратившимся наиболее оптимальный маршрут, опираясь на опыт работы в каждом конкретном регионе, использовать накопившуюся практику для максимально быстрого рассмотрения дела в судебных инстанциях, если не удастся получить лечение в досудебном порядке.”

Оксана Дучевич, руководитель службы по лекарственной терапии

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО СОЦИАЛЬНЫМ ВОПРОСАМ



Люди со СМА сталкиваются с многочисленными препятствиями при получении необходимой медицинской и социальной поддержки. Оформление инвалидности, обеспечение респираторным оборудованием, техническими средствами реабилитации (ТСР), оформление социальных выплат – всё это требует от семьи определенных усилий, а в ряде случаев – долгих разбирательств. Вопросы нередко затягиваются, решения принимаются медленно, а права пациентов нарушаются.

Юридическая помощь фонда помогает пациентам и их семьям разобраться в сложных процедурах, понять свои права и добиться их реализации. Юрист консультирует, сопровождает процессы подачи заявлений, обращений и жалоб, помогает в судебных разбирательствах и добивается реального улучшения качества жизни подопечных.

225

семей закончили работу
по достижению необходимого
результата

31 750 000

стоимость полученного семьями
от государства благодаря работе
с юристом

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



**ВСЕГДА ЧЁТКО,
ЯСНО И ПО
ДЕЛУ!**

“Благодарю Елену, юриста фонда «Семьи СМА». Она помогла решить множество различных вопросов! С её помощью удалось получить подъёмник, откашливатель и другие средства реабилитации по паллиативной помощи! Помогает всегда со всеми вопросами, быстро и оперативно преодолевает все трудности и разрешает непонятные ситуации, связанные с бюрократией! Елена прекрасный человек и очень милая девушка, безмерно благодарим её за всю помощь, что она оказывает нам!”

Артём Ш.

ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО СОЦИАЛЬНЫМ ВОПРОСАМ

“Хочу поблагодарить Елену Кузьмину за помощь в получении жизненно необходимой аппаратуры от государства и консультации по изменению ИПРА! Елена всё доходчиво объяснила, помогла составить заявления. Без юридической поддержки очень сложно чего-то добиться. Я уверена, что в сложной ситуации Елена всегда ответит и подскажет, как правильно поступить и что куда написать.”

Татьяна Г.

1570

консультаций юриста

380

семей на сопровождении

139

заявлений и жалоб
составлено юристом фонда



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Фонд помогает приобрести необходимое оборудование, расходные материалы, гигиенические средства и специальное питание если их нельзя получить от государства, оборудование входит в список оборудования первой необходимости, рекомендовано врачом или есть показания к его применению.

ОТ НАЛИЧИЯ ОБОРУДОВАНИЯ И ТЕХНИЧЕСКОГО СРЕДСТВА ЗАЧАСТУЮ ЗАВИСИТ ЖИЗНЬ И ЗДОРОВЬЕ БОЛЬНЫХ СМА

“Спасибо БФ «Семьи СМА» за оказанную помощь. Лечебное питание основное у сына. Фонд оказал быструю помощь, когда питание закончилось и мы оказались в трудной жизненной ситуации. На следующий день оно уже было в нас в городе. Всегда вовремя и быстро! Фонд всегда нас выручает, когда мы сами не в силах справиться.”

мама Ивана К.

“Мы приехали в Москву. Вдруг Марк заболел... Наши аппараты всегда с нами: НИБЛ, откашливатель, аспиратор. Но вдруг аспиратор не стал работать, конечно же у меня сразу паника. Позвонила в наш незаменимый фонд «Семьи СМА», пожаловалась на наше ЧП. Реагирование фонда было немедленным, в течение трёх часов у меня на пороге стоял курьер с резервным аспиратором, новым фильтром и с пульсоксиметром!! Всё было предоставлено бесплатно!!”

мама Марка

93

Семьи получили помощь фонда в приобретении необходимого оборудования



2 365 285

сумма затраченных денежных средств на адресную помощь



ТАКСИ

“Каждый раз, вызывая такси, знаю, что столкнусь с водителем, который поможет совершить посадку и высадку. Водители всегда интересуются, как и чем они могут помочь, никогда не бывает проблем. Хотелось бы поблагодарить за такую возможность, как совершать поездки на такси. Это очень облегчает и упрощает жизнь человеку со СМА. Спасибо программе «Помощь рядом» за возможность добираться быстро и с комфортом на вокзал, я езжу из Москвы периодически на родину в Иваново, а также и по рабочим вопросам. Спасибо водителям, которые не отказывают в помощи и всегда заряжают хорошим настроением!”

Алла Н.

200

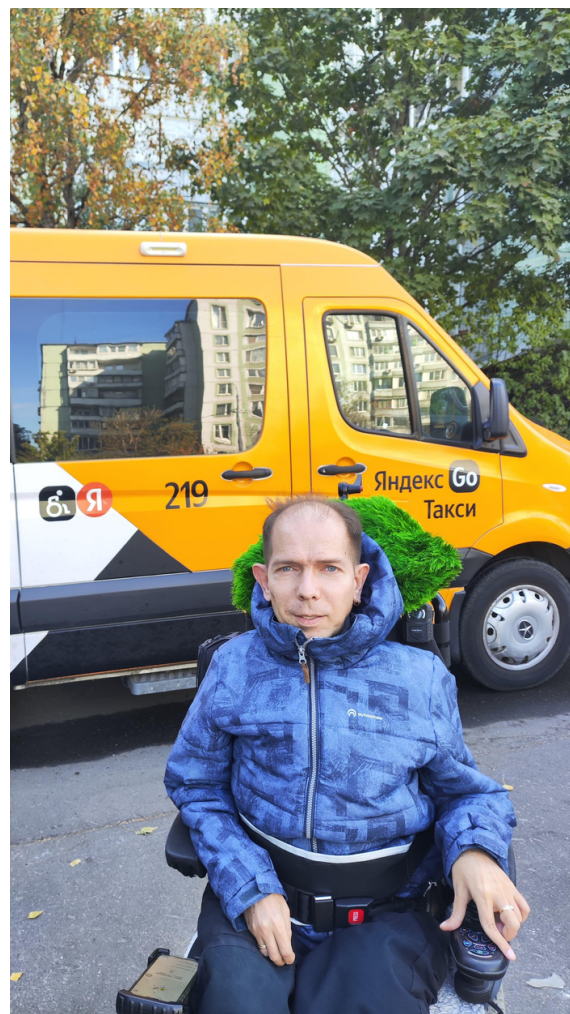
семей получили помощь по программе «Помощь рядом»

2574

поездок на такси состоялось в 2024 году

2 401 833

рублей общая стоимость поездок подопечных за год



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.



ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

Проект направлен на развитие системы помощи больным СМА и их семьям: повышение её качества, внедрение современных стандартов, повышение информированности о заболевании, получение знаний и навыков семьями и специалистами, занятыми оказанием помощи больным СМА.

ПОРТАЛ ВСЕ О СМА

***** Это надежный источник информации о СМА для пациентов и специалистов. Здесь размещены статьи о диагностике, уходе, терапии, правах и социальной поддержке. Портал помогает лучше ориентироваться в заболевании и получать актуальную информацию в доступной форме.

31

статья опубликована
на сайте в 2024 году



ВЕБИНАРЫ

***** Цель – помочь семьям разобраться в особенностях заболевания, приобрести знания, необходимые для ухода за больным. Мы провели 5 вебинаров в которых приняло участие 325 слушателей.

325

слушателей приняли
участие в вебинарах



ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

“От всего сердца хочу выразить искреннюю благодарность вашему фонду за неоценимую информационную поддержку, которую вы оказываете людям со спинальной мышечной атрофией. Благодаря вашей работе я смог не только узнать больше о своём заболевании, но и увидеть, что существует целое сообщество людей, готовых поддержать и помочь.

Вы предоставили мне доступ к ценным ресурсам, научным исследованиям и возможностям для общения с другими подопечными. Это дало мне надежду и уверенность в том, что не стою один на этом пути. Ваши вебинары, семинары и консультации стали для меня настоящим источником вдохновения и знаний, которые помогают мне лучше понимать свою ситуацию и находить пути для улучшения качества жизни.

Спасибо за ваш труд и преданность!”

Иван И.



IX КОНФЕРЕНЦИЯ

С докладами выступили ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями.

Приняли участие 456 человек, из них 246 медицинских специалистов и сотрудников НКО, 155 больных СМА и их близких.

ШКОЛА СМА УФА

Цель — повысить осведомлённость врачей и семей со СМА, дать важную информацию о заболевании и уходе.

В 2024 году фонд провел семинар в Уфе. В нём приняли участие 58 человек.

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 будут способствовать развитию помощи больным СМА и помогут повысить результативность действий в целом.



**Выступления
на медицинских
и пациентских
конференциях**



**Сотрудничество
с российскими и
международными
организациями, органами
государственной власти**



**Сбор и анализ
данных о состоянии
СМА в России**



**Доступ к лекарственной
терапии и клиническим
исследованиям**

СТРАТЕГИЧЕСКИЕ ИНИЦИАТИВЫ

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.



КЛЮЧЕВЫЕ ВОПРОСЫ

Своевременная диагностика СМА

Организация междисциплинарной помощи и нервно-мышечных центров компетенции на территории субъектов РФ

Лекарственное обеспечение взрослых со СМА. Необходимость переноса лечения СМА на федеральный уровень

Индивидуальные закупки ТСР, своевременное обеспечение медицинским оборудованием

Организация пребывания сопровождающих взрослых на колясках во время нахождения в стационаре

“Мы видим значительное сокращение времени, уходящее на постановку диагноза, в том числе и симптоматических пациентов, которые не попали в неонатальный скрининг.

Мы видим, как развиваются междисциплинарные команды, улучшается качество помощи, потому что когда-то штучные, специалисты, которые знают о патологии, сегодня обрастают большим количеством коллег в разных регионах страны, которые стараются учиться, стараются больше узнать о заболевании, о том, как можно помочь пациентам.

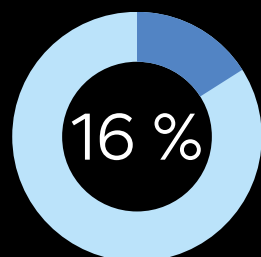
СМА ранее не имела никакого лечения, но сегодня у нас доступен целый ряд лекарственных препаратов.”

Ольга Юрьевна Германенко

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЁТ

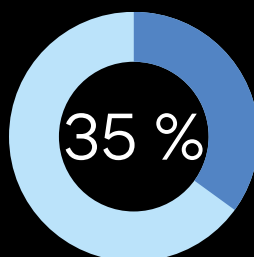
* ПОСТУПЛЕНИЯ

* 21 838 245



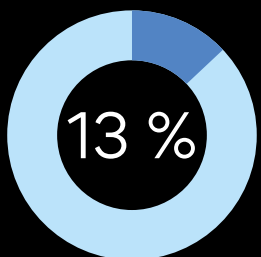
3 552 903

Пожертвования
других НКО



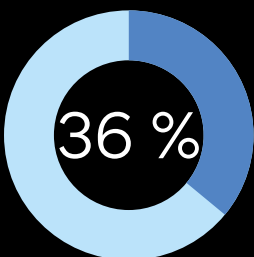
7 648 927

Пожертвования
юридических лиц



2 769 175

Частные
пожертвования



7 867 240

Деятельность,
приносящая доход

* РАСХОДЫ

* 20 545 665

Оплата труда
административного
персонала



10 %

Административные расходы



4 %

Горячая линия



34 %

Адресная помощь



13 %

Правовой талисман



12 %

Обучение и развитие



11 %

Клиника СМА



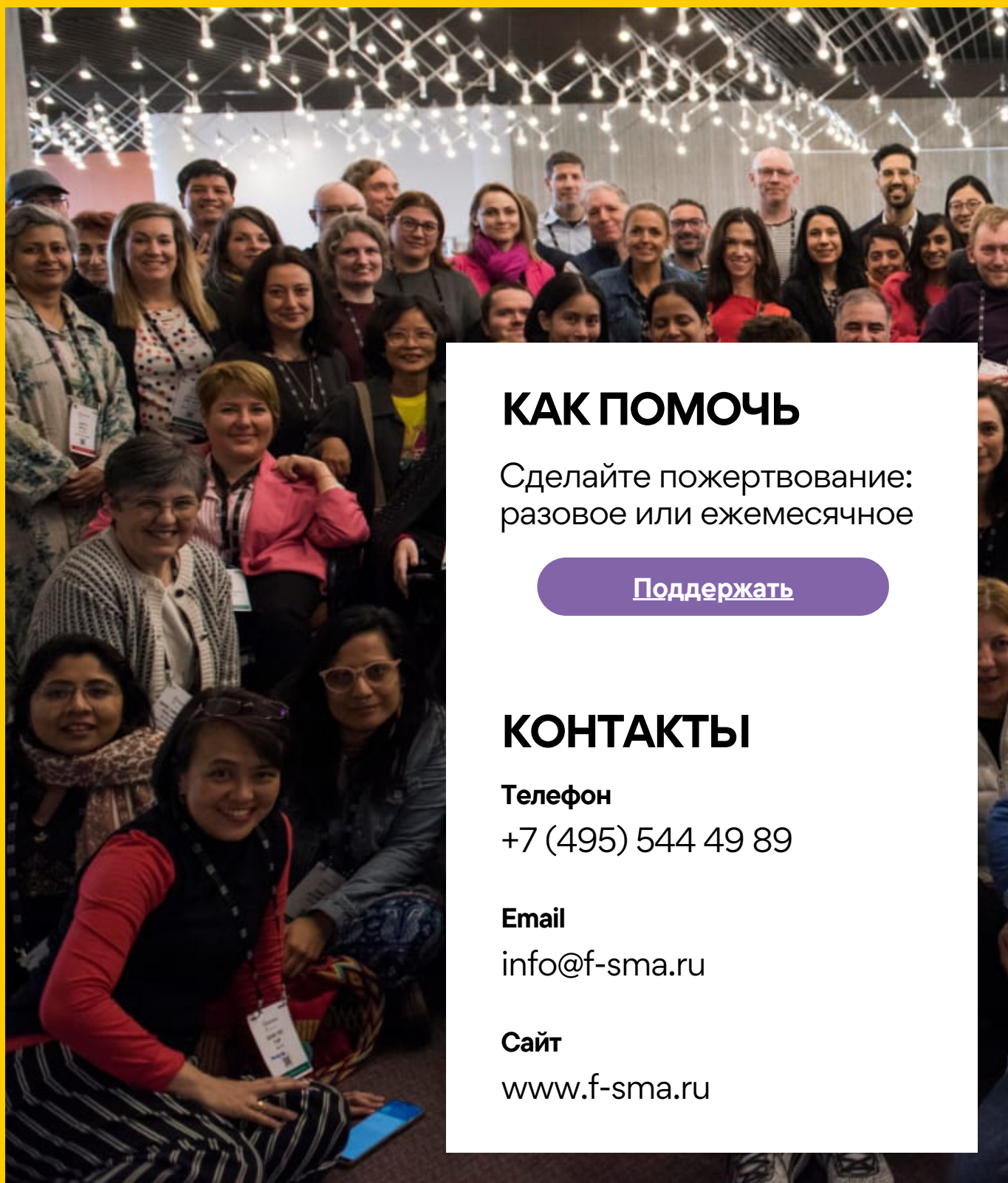
10 %

Адаптация



5 %

БФ “СЕМЬИ СМА”



КАК ПОМОЧЬ

Сделайте пожертвование:
разовое или ежемесячное

[Поддержать](#)

КОНТАКТЫ

Телефон

+7 (495) 544 49 89

Email

info@f-sma.ru

Сайт

www.f-sma.ru