
#НЕЧУЖОЙ

ПРОЕКТ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ С ДВИГАТЕЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ,
ОКАЗАВШИМСЯ В ТРУДНОЙ ЖИЗНЕННОЙ СИТУАЦИИ.



О ФОНДЕ

❓ МИССИЯ ФОНДА

«ГАЛЧОНОК» - первый системный фонд помощи детям и молодежи с органическими поражениями центральной нервной системы (ЦНС) и иными тяжелыми заболеваниями, основан в 2012 году.

Фонд фокусирует свое внимание на улучшении качества жизни подопечных и их возможностях для самореализации в обществе и изменении отношения общества к людям с особенностями.



ГАЛЧОНОК

О ФОНДЕ

Управляющий совет

- ❓ Екатерина Аханова, учредитель фонда
- ❓ Юлия Пересильд, учредитель фонда
- ❓ Елизавета Муравкина, президент фонда

Попечители

- ❓ Дмитрий Хрусталев, актер
- ❓ Марина Александрова, актриса
- ❓ Павел Акимкин, актер
- ❓ Елена Николаева, актриса
- ❓ Петр Налич, актер.



О ПРОЕКТЕ

- ❓ Проект направлен на организацию (улучшение) социально - бытовых условий жизни и медико - социального сопровождения семей, воспитывающих детей - инвалидов с двигательными нарушениями, в том числе из Донецкой и Луганской народных республик, Запорожской и Херсонской областей. А также на содействие развитию центров реабилитации данных территорий, на базе которых будут оказываться услуги подопечным семьям.



01.02.2023-31.07.2024
18 месяцев



РФ: Москва и
Московская область, Донецкая и
Луганская Народные Республики,
Запорожская и Херсонская области,
а также регионы пребывания ЦА.

ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ



Дети в возрасте от 0 до 18 лет с двигательными нарушениями, возникшими вследствие детского церебрального паралича, генетических заболеваний, после перенесенных черепно-мозговых травм и др., которые прибыли в Россию с территорий ЛНР и ДНР, Херсонской и Запорожской областей или проживают там.



Родители (официальные представители) и члены семей детей с двигательными нарушениями.



Специалисты реабилитационной сферы по работе с детьми с двигательными нарушениями.

КРАТКОЕ ОПИСАНИЕ ПРОБЛЕМЫ

С февраля 2022 года в Россию с ДНР, ЛНР, Херсонской и Запорожской областей прибыли более 5,4 млн человек, из них 744 тыс. детей (статистика по данным ТАСС на 13 марта 2023 года). Семьи с детьми с двигательными нарушениями столкнулись с рядом дополнительных проблем (кроме тех проблем, с которыми столкнулись все вынужденные переселенцы) - отсутствие поддержки, как семьи с ребенком с ограниченными возможностями здоровья, необходимость реабилитации, покупка ТСР и др.

Кроме вынужденных переселенцев, которые прибыли на территорию РФ, помощь требуется семьям с детьми, которые имеют двигательные нарушения и проживают на территории ДНР, ЛНР, Херсонской и Запорожской областей. В связи со сложной ситуацией на данных территориях реабилитационные центры ощущают острую потребность в развитии инфраструктуры и поддержании реабилитационных сервисов, а также в повышении информированности о современных подходах прогнозирования, помощи, реабилитации и ведения детей с двигательными нарушениями.

Для системного решения вышеуказанных проблем требуется внесение определенных изменений в нормативную базу, что занимает большое количество времени, однако, для представителей целевой группы проекта, оказание помощи с опозданием зачастую **связано с повышенными рисками по развитию необратимых вторичных осложнений**, что требует оперативных и специализированных медицинских вмешательств.

ВЫЯВЛЕНИЕ ПРОБЛЕМЫ

Для анализа текущей ситуации и подтверждения социальной значимости была проведена следующая работа:

1. Анализ всей доступной информации по данной тематике в Интернете (количество вынужденных переселенцев, проблемы, с которыми сталкиваются, кто и как занимается решением этих проблем и вопросов)
2. Собственное исследование – анкетирование среди целевой группы (результаты прикреплены в п.8.1 заявки)
3. Запрос данных в профильные НКО
4. Запрос данных в государственные учреждения (в т.ч. Министерство Здравоохранения ЛНР, ДНР).
5. Коммуникация с учреждениями, занимающимися реабилитацией на территории ЛНР, ДНР, с целью определения объема необходимой помощи, проработки и построения возможного дальнейшего реабилитационного маршрута для семей с детьми-инвалидами, проживающих на данных территориях.

ЧТО БУДЕТ СДЕЛАНО ДЛЯ РЕШЕНИЯ ЭТИХ ПРОБЛЕМ

1. Организация деятельности Координационного центра (далее-КЦ) для поиска, обработки и координации запросов от целевой группы проекта по вопросам улучшения социально-бытовых условий жизни и медико-социального сопровождения.
2. Организация работы мобильных бригад - выезды команды разнопрофильных специалистов по географии реализации проекта.
3. Разработка индивидуальных планов сопровождения для детей и семей в целом.
4. Реализация индивидуальных планов сопровождения по улучшению социально-бытовых условий жизни, адаптации и медико-социального сопровождения представителей целевой группы проекта.
5. Реализация мер поддержки для максимальной активизации ресурсов родителей (официальных представителей) и членов семей, оказавшихся в тяжелой жизненной ситуации с детьми-инвалидами.
6. Проведение мероприятий по содействию развития реабилитационных сервисов и компетенций специалистов на территории реализации проекта.

1. КООРДИНАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

- ❓ КЦ будет оказывать разностороннюю поддержку семьям, в том числе заниматься приемом обращений и обработкой запросов от целевой аудитории, маршрутизировать семьи и координировать работу в рамках проекта. В КЦ войдут следующие специалисты: медицинский директор, координаторы, эксперт-генетик, социальный работник, психолог, юрист и другие необходимые специалисты. Для оперативной связи будут задействованы: call-центр КЦ по общим вопросам, "Горячая линия по ДЦП "Галчонок" (победитель конкурса ФПГ 2021 года ФПГ (заявка №22-2-016264) и чат-бот - для экстренных консультаций.
- ❓ КЦ будет расположен по адресу: г.Москва, Гоголевский бульвар, д.29. Заявки будут приниматься онлайн.
- ❓ Информация о КЦ и способах связи с координаторами будет распространена через информационных партнеров проекта и собственные ресурсы организации.
- ❓ По итогам работы КЦ будут созданы оптимальные маршруты, по которым будут выезжать мобильные бригады.

2. РАБОТА МОБИЛЬНЫХ БРИГАД

- ❑ Мобильная бригада – это команда разнопрофильных специалистов (врач ФРМ/врач ЛФК/специалист по ЛФК, невролог, ортопед, эрготерапевт, специалист по развитию коммуникативных навыков). На основании принятых и обработанных запросов эксперты КЦ определяют состав мобильной бригады для выезда к месту нахождения целевых групп. Мобильные бригады выезжают к семьям, у которых нет возможности самостоятельно приехать на квалифицированный осмотр и диагностику текущего состояния ребенка и потребностей семьи.
- ❑ Запланированы поездки мобильной бригады по г. Москве, МО, ДНР и ЛНР, Херсонской и Запорожской областей, а также в регионы пребывания целевой аудитории.
- ❑ Выезды планируются на микроавтобусе для обеспечения мобильности команды 5-7 специалистов с базовым набором технических средств реабилитации и т.п. Использование микроавтобуса обусловлено сложной транспортной доступностью (отсутствие авиасообщений и наличие крупногабаритного спецоборудования). Транспорт будет приобретен за счет собственных средств организации (прикрепляем к заявке КП от ООО «Автолига»);
- ❑ Продолжительность одной поездки – 5-7 дней.
- ❑ В бюджете работа специалистов, которые войдут в мобильные бригады отражены в статье 6 «Медицинские услуги по оценке текущего состояния детей» и «Выездные услуги по развитию альтернативной и дополнительной коммуникации»;

3. РАЗРАБОТКА ИНДИВИДУАЛЬНЫХ ПЛАНОВ СОПРОВОЖДЕНИЯ

- ❓ Индивидуальные планы сопровождения будут разработаны на основе выездов мобильных бригад и на основе обращений в КЦ (по документам, видеозаписям, онлайн встречам).
- ❓ В зависимости от потребностей конкретных представителей целевой аудитории в рамках проекта запланирована возможность (отражено в бюджете): проведения оперативных вмешательств по клиническим показаниям, проведения курса послеоперационной медицинской реабилитации, долгосрочной/курсовой социальной реабилитации мультидисциплинарной командой, обеспечения ортезами верхних конечностей, подбор и закупка технических средств реабилитации (ТСР) и альтернативных дополнительных средств коммуникации (АДК).
- ❓ Индивидуальный план включает в себя работу по улучшению социально-бытовых условий жизни целевой группы - будут составлены списки необходимого оборудования и инвентаря, которые с одной стороны, являются частью реабилитационного процесса, с другой стороны являются базовыми элементами социально-бытовой жизни для целевой группы. А именно: адаптированные столовые приборы и посуда, простые средства альтернативной дополненной коммуникации, технические средства реабилитации (инвалидные коляски, опоры для стояния, ходунки, приспособления для туалета и купания детей, подушки для позиционирования).

4. РЕАЛИЗАЦИЯ ИНДИВИДУАЛЬНЫХ ПЛАНОВ СОПРОВОЖДЕНИЯ

❓ Реализация индивидуальных планов сопровождения является важнейшим элементом проекта.

В него входит:

1. Реабилитация целевой группы на базе учреждений-партнеров (медицинских, социальных);
 2. Мероприятия по улучшению социально - бытовых условий (покупка и передача ЦА специализированной посуды, простых средств альтернативной дополненной коммуникации, специализированной мебели, мелкой бытовой техники, средств фиксации предметов и др.)
- ❓ Дорогостоящее оборудование будет передано по договору безвозмездного пользования;
- ❓ У каждого ребенка будет свой индивидуальный план: в одних случаях - будет острая необходимость в технических средствах реабилитации и консультациях, в других - понадобятся средства фиксации предметов и специализированная посуда, в третьих - курс долгосрочной реабилитации;
- ❓ Реализация индивидуального плана стартует с февраля для тех представителей целевой группы, обращения от которых были получены и обработаны, в рамках работы КЦ за период июль 2022 - январь 2023.

5. Реализация мер поддержки для максимальной активации ресурсов родителей (официальных представителей) и членов семей, оказавшихся в тяжелой жизненной ситуации с детьми-инвалидами

1. Посредством сервисов «Горячей линии по ДЦП «Галчонок» и чат-бота для экстренных консультаций квалифицированными специалистами КЦ будет оказана психологическая, юридическая и информационная поддержка, а также услуги по социальным вопросам родителям (официальным представителям) и членам семей, оказавшимся в тяжелой жизненной ситуации с детьми-инвалидами.
2. Разработка и проведение мероприятий о современных подходах прогнозирования, помощи, реабилитации и сопровождения семей с детьми с двигательными нарушениями.
3. Мероприятия могут быть проведены в офлайн и онлайн форматах.
4. Все мероприятия и материалы проекта оперативно будут размещаться на информационно - просветительском портале Доктор Кит (победитель конкурса ФПГ 2020 года ФПГ (заявка №20-2-009117))

6. РАБОТА, НАПРАВЛЕННАЯ НА ПОВЫШЕНИЕ КАЧЕСТВА УСЛУГ ЦЕНТРОВ РЕАБИЛИТАЦИИ

- ❑ В рамках выездов мобильных бригад будут проведены информационно-просветительские мероприятия, направленные на повышение уровня компетенций специалистов и качества предоставляемых услуг.
- ❑ Всего будет проведено не менее 6 мероприятий для не менее чем 40 специалистов на базе реабилитационных центров географии проекта.
- ❑ На мероприятиях будет рассказана информация о современных подходах к прогнозированию, помощи, реабилитации и ведению целевой группы проекта от ведущих специалистов.
- ❑ Мероприятия могут быть проведены в онлайн и офлайн форматах.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА (КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ)

300

Дети в возрасте от 3 до 18 лет с двигательными нарушениями, которые получили доступ к реабилитационным услугам.

900

Родители (официальные представители) и члены семей детей с двигательными нарушениями, которые получили информационную, юридическую, консультативную, психологическую и др. помощь.

40

Специалисты реабилитационной сферы, которые овладели современными методиками и технологиями в области реабилитации детей с двигательными нарушениями.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА (КАЧЕСТВЕННЫЕ) ДЕТИ

Дети пройдут комплексную оценку текущего состояния, на основании которой семьи получат индивидуальный план рекомендованных мероприятий. Получат специальную медицинскую помощь и оперативные вмешательства. Пройдут комплексную программу долгосрочной реабилитации.

Повысят двигательную активность и возможности перемещения, профилактики вторичных осложнений, овладеют базовыми социально – бытовыми навыками и навыками самообслуживания, смогут повысить коммуникативные навыки. Получат в пользование индивидуально подобранные ТСР и АДК. Подтверждением станут результаты объективных диагностических методик, которые применяются на входе оценки состояния ребенка и семьи в программу. А также анкетирование родителей и обратная связь семей.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА (КАЧЕСТВЕННЫЕ) РОДИТЕЛИ И ЧЛЕНЫ СЕМЬИ

Родители, члены семьи получают информационную, юридическую, консультативную, психологическую и др. помощь, которая позволит максимально активизировать ресурсы семьи. Будет снижено психо-эмоциональное напряжение внутри семьи. Способ измерения - анкетирование, индивидуальные интервью.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА (КАЧЕСТВЕННЫЕ) СПЕЦИАЛИСТЫ

Повышение уровня компетенций специалистов и качества предоставляемых услуг в сфере реабилитации.

Способ измерения - тестирование по результатам мероприятий, анкетирование.

ОТЗЫВЫ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

Моя семья родом из Горловки, в марте 2022 года вынуждены были уехать из-за военных действий в Калугу. Моя семья состоит из 5 человек: моя мать, 2е племянников под ее опекой (Вадим и Карина) и моя дочь Софийка. Софии 14 лет болеет с рождения ДЦП. За этот год я из-за разных причин не смогла организовать курс реабилитации в комплексе, поэтому когда наткнулась на пост в ВК от БФ Галчонок я решила обратиться к ним. К моему удивлению сотрудники фонда буквально на следующий день откликнулись на мою просьбу и уже через месяца мы поехали в г. Тюмень ГАУЗ ТО «Детский лечебно-реабилитационный центр «Надежда». Организация и кураторство в подготовке, а также сопровождение в поездке и во время лечения было в контакте с координатором проекта Екатериной.

В "Надежде" мою семью приняли тепло и радушно, восполнили все необходимые нужды, старались поддерживать диету моей Софии. Мы в первые столкнулись с таким пристальным осмотром врачей, которые обратили мое внимание на новые для меня нюансы, диалог был конструктивным, не замалчивались а обсуждались со мною все моменты по заболеванию и лечению. Итогом стало назначение ряда процедур с уклоном на развитие умственных способностей. Меня удивило насколько тщательно и скрупулезно специалисты занимаются позиционированием ребенка в коляске, на кровати, в вертикализаторе. Я впервые столкнулась с такими тренажерами как "Крисаф", впервые прошли процедуру "БАК". Более всего поразил такой гаджет для детей с ДЦП как "Айтрекер", София сама не ожидала что может управлять взглядом, это ее очень обрадовало.

Карине тоже было назначено ряд процедур, она продолжила посещать школу, которая располагается на территории центра. Ей нравилось заниматься также на дополнительных занятиях, кружках, ходить на дискотеку. Моих 2е таких разных детей были загружены интересными занятиями целый день при этом каждая по своему.

Я очень признательна БФ Галчонок и Центру Надежда за уникальный опыт, море позитивных эмоций, новые знания в лечении детей, которые я продолжу применять.

Юлия Римш, мама Софии Римш.

ОТЗЫВЫ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

В нашей семье, в 2017 году, родился долгожданный сын. Мы были счастливы, особенно муж. Назвали Ильей. В шесть месяцев он не хотел сидеть, молочные зубки не появлялись. Только после массажа спины, в 9 месяцев, Илья смог самостоятельно садиться. Мы просто думали, что он у нас ленивый. К году он, конечно, не пошёл. И первый зубик начал прорезаться только в 1,1 год. При этом Илья весёлый, смысленый, игривый ребёнок. Илья начал ходить в 1,5 года. А говорить он мог только «ма», «па» и, конечно, «дай!».

В 2022 году, когда Илье шёл пятый год, мы переехали из родного города Донецка ДНР в Тюмень. При оформлении в садик, мы пошли в больницу и там мне сказали, что на плохо говорящего ребёнка нужно оформить инвалидность по речи. Когда пришли ответы из лаборатории, педиатр удивилась на высокие показатели анализов АСТ, АЛТ и КФК, поэтому направила в Областную клиническую больницу №2 города Тюмени. Невролог, посмотрев анализы Ильи, понаблюдав как он ходит, как встаёт с пола, как поднимается по ступенькам, поставила диагноз: «Вероятная миодистрофия Дюшенна-Беккера».

Для меня это был, как гром среди ясного неба. В нашей семье ни у кого такого диагноза не было. Я месяц не могла взять себя в руки, постоянно плакала. Через месяц пришёл ответ с лаборатории «Медико-генетический центр имени академика Н.П. Бочкова» с точным диагнозом миодистрофия Дюшенна.

Генетик меня обрадовал, что для делеции экзонов гена, как у Ильи, уже существует лекарство.

Благодаря нескольким реабилитациям, Илья стал говорить простые слова, теперь он может прыгать и недолго стоять на одной ноге. Выражаю огромную благодарность за оказанную помощь благотворительному фонду «Галчонку».

Мама Ильи Ручкина, Ирина Кучеренко.

ОТЗЫВЫ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

Больше отзывов благополучателей по разным направлениям,
а также фотографии и видео можно посмотреть здесь:

<https://disk.yandex.ru/d/0oBTPUh4uzMjEg>



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

