

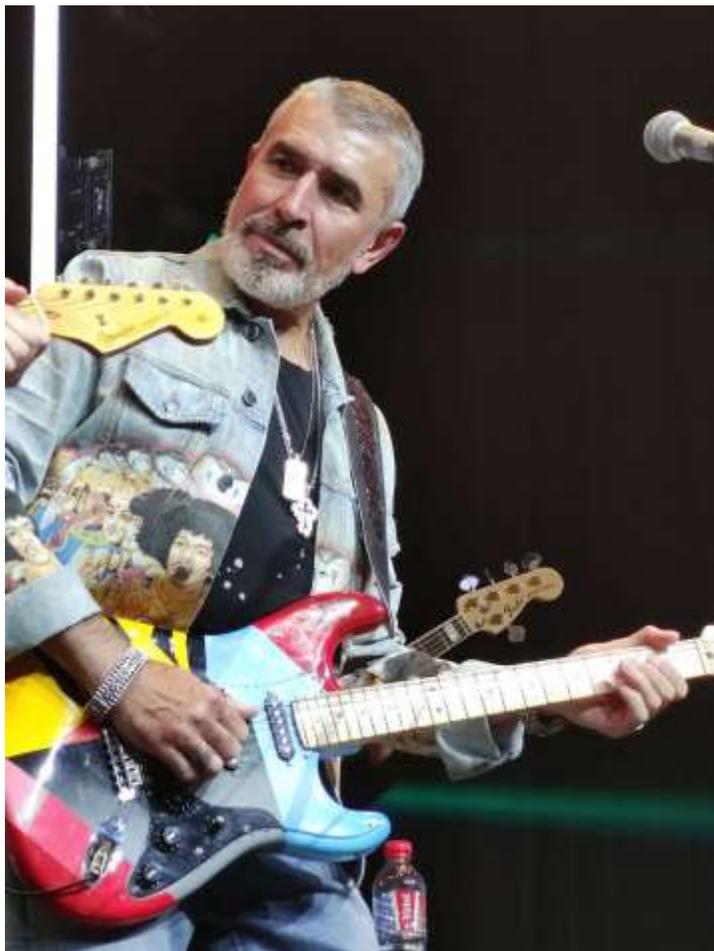


благотворительный фонд

Системная помощь семьям с паллиативными детьми в Самарской области

ЕВИТА

благотворительный фонд



Фонд создан в январе 2019 года.
Основатель фонда Владимир Аветисян – бизнесмен, меценат, музыкант, лидер группы D'BLACK BLUES ORCHESTRA.

Он жертвует собственные средства для развития паллиативной помощи.

Фонд ведет благотворительные сборы и получает гранты Президента Российской Федерации и Правительства Самарской области



**ПРОГРАММА «ТЫ НЕ ОДИН»
адресная помощь семьям, воспитывающим
паллиативных детей, детям-сиротам с ТМНР и
развитие паллиативной помощи на территории
Самарской области**



Официально: количество паллиативных детей в области – около 300, неофициально – порядка 1000.

Паллиативный ребенок - ребенок, имеющий неизлечимое заболевание, как правило неврологического характера, , ограничивающее срок жизни ребенка.

Паллиативный ребенок

- это бессонные ночи
- это «Пост № 1» круглосуточно
- постоянная тревога и неизвестность
- как правило – мама одна
- мама изолирована от общества 4 стенами и молчанием

Мама в постоянном стрессе, депрессии, у нее может быть чувство вины перед ребенком, что она плохая мать.

В таком состоянии родители неизлечимо больных детей живут годами.



Программа фонда «Ты не один» - адресная системная помощь семьям с паллиативными детьми и развития паллиативной помощи в регионе.



- Материальная поддержка
- Психологическая поддержка
- Социальная помощь
- Просветительская деятельность
- Помощь медицинским учреждениям



«Ты не один»

Материальная поддержка

Помощь в приобретении

-лечебного питания

-лекарственных препаратов

-ТСР

- Медицинского дорогостоящего оборудования

- расходных материалов

(гастростомы, траехостомы и т.д.)

- оплата дорогостоящих анализов.



«Ты не один»

Материальная поддержка

Предоставление няни в семью на 8-16 часов в неделю

Предоставление массажиста раз в 3 месяца



«Ты не один»

Материальная поддержка

Лечебное питание –
повышение качества
жизни не только ребенка,
но и его семьи.



Ноябрь 2019 года



Апрель 2020 года



«Ты не один»

Материальная поддержка

Ежемесячно на лечебное
питание для 30
подопечных мы тратим
более 300 000 рублей.



Ноябрь 2020 года



Апрель 2021 года



«Ты не один»

Материальная поддержка

Дети не просто набирают вес, они перестают болеть, начинают спать по ночам, у них хорошее настроение и появляются силы для развития.



Ноябрь 2020 года



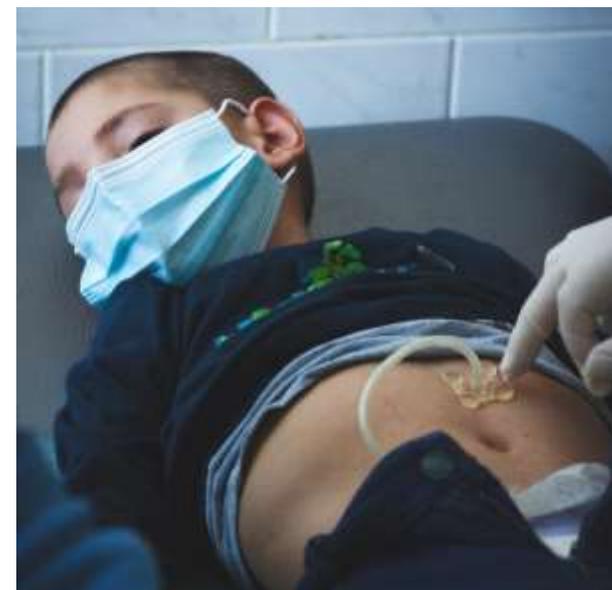
Март 2021 года



«Ты не один»

Материальная поддержка

Организуются консультации узких специалистов: хирургов, диетолога, нутрициолога, физического терапевта, специалиста по АДК



«Ты не один»

Материальная поддержка

Проект «Дома лучше с ИКЕА» – грант компании ИКЕА на оборудование комнат для паллиативных детей. Участники – 14 семей.



«Ты не один»

Психологическая поддержка

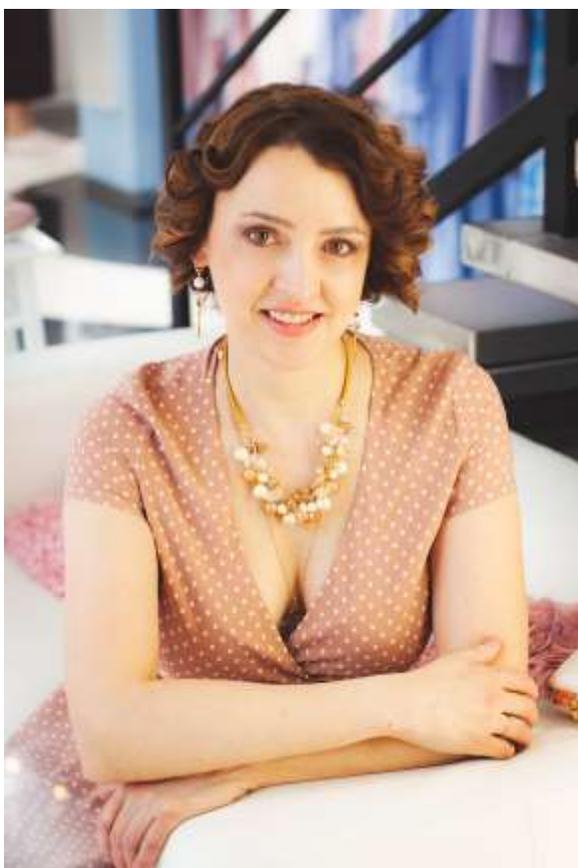
Психолог фонда Марина Березовская ежемесячно проводит индивидуальные консультации, помогая мамам детей принять ситуацию и снова начать жить. Консультации проходят как в очном, так и он-лайн формате.



«Ты не один»

Социальная помощь

Когда ты не думаешь, чем накормить ребенка, где достать aspirator или кислородный концентратор, у тебя есть няня, есть с кем поговорить, твой ребенок получает массаж, есть время подумать о себе.





«Ты не один» Социальная помощь

«Вечер для мам» – поклон от губернатора, дети дома с няней, мама сегодня – принцесса.





«Ты не один» Социальная помощь

«Вечер для мам» – поклон от губернатора, дети дома с няней, мама сегодня – принцесса.



«Ты не один» Социальная помощь



«Вечер для мам» – поклон от губернатора, дети дома с няней, мама сегодня – принцесса.





«Ты не один» Социальная помощь

«Дело было вечером» – вечеринка в честь 8 марта. 2021 год.





«Ты не один» Социальная помощь

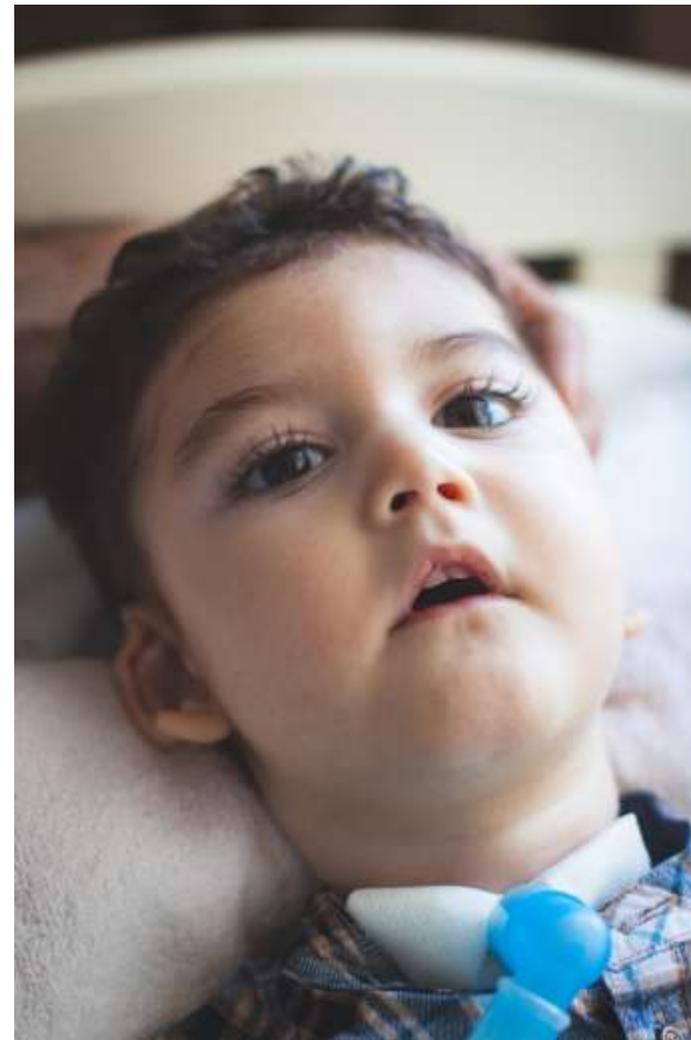
«Дело было вечером» – вечеринка в честь 8 марта



«Ты не один» Социальная помощь
«Особое счастье» – фотопроект



«Ты не один» Социальная помощь
«Особое счастье» – фотопроект



«Ты не один» Социальная помощь
«Особое счастье» – фотопроект





«Ты не один» Социальная помощь

Поздравления с днями рождения, Новым годом, Пасхой и другими важными праздниками





«Ты не один»

Просветительская
помощь

Проект
#вкусжизни

Нутритивная
поддержка
тяжелобольных
детей Самарской
области с
белково-
энергетической
недостаточностью





- ▶ Проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области» реализовался БФ «ЕВИТА» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.
- ▶ Основная цель проекта: повышение качества жизни детей-инвалидов, в том числе с паллиативным статусом и поддержка родителей тяжелобольных детей с белково-энергетической недостаточностью.
- ▶ В течение 6 месяцев БФ «ЕВИТА» организовывал консультации диетолога и обеспечивал тяжелобольных детей лечебным питанием.
- ▶ Участники проекта – 55 детей, в том числе с паллиативным статусом – 15..
- ▶ Закуплено более 9 000 банок питания на сумму почти 3 000 000 рублей.
- ▶ Проведено 10 вебинаров.
- ▶ Написано 157 статей
- ▶ Организовано 198 консультаций родителей
- ▶ Проведено исследование по вопросам взаимосвязи качественного лечебного питания и снижения количества обращений родителей тяжелобольных детей за амбулаторной и стационарной помощью в связи с простудными и другими сопутствующими заболеваниями детей.
- ▶ Общее количество участников проекта (прямая адресная помощь и зрители/читатели/слушатели) – более 4 5000 человек.



ОСНОВНЫЙ ПОСЫЛ ПРОЕКТА



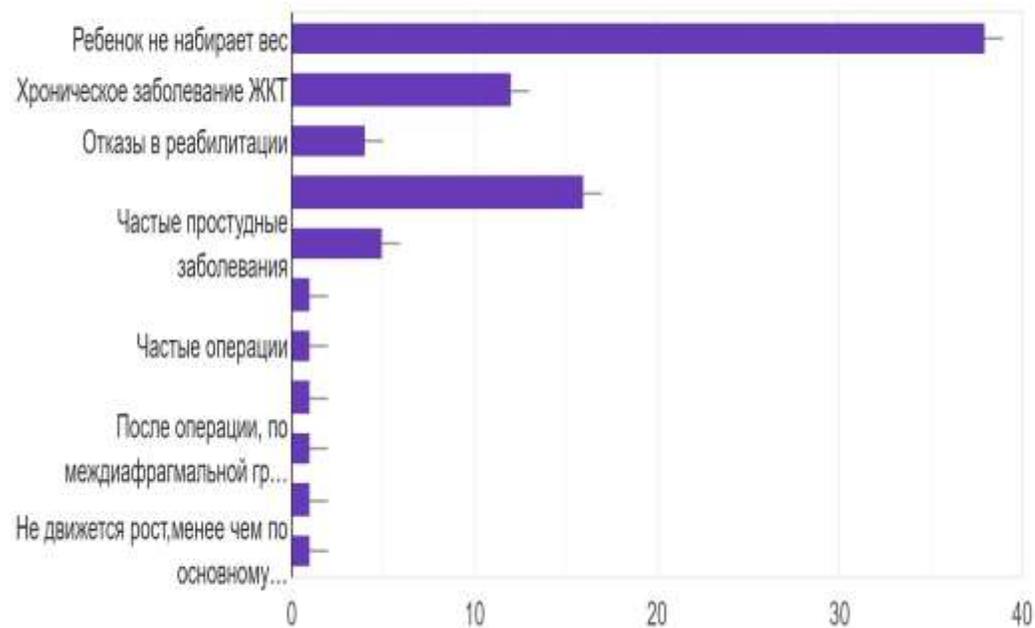
- ▶ Почему ДЦП повышает риски возникновения БЭН?
- ▶ Белково-энергетическая недостаточность — это состояние, при котором расход питательных веществ несоизмеримо выше объемов их поступления в организм.
- ▶ Поскольку неоднократно в рамках проекта #ВКУСЖИЗНИ, мы слышали от мам наших подопечных, что низкий вес детей с диагнозом ДЦП часто называют вариантом нормы, в ходе проекта говорим о том, почему это не так и почему дети с диагнозом ДЦП попадают в группу риска по возникновению недостаточности.
- ▶ Факторы, способствующие возникновению БЭН:
- ▶ Трудности при кормлении, связанные с нарушением жевания, глотания, на фоне употребления однообразной пищи определенной текстуры и консистенции;
- ▶ Нарушение функции ротовых мышц, слабое сосание, нарушение жевания, выталкивание ложки, плохое смыкание губ, дисфагия;
- ▶ Высокий процент сопутствующей патологии со стороны ЖКТ: оральная, фарингеальная или эзофагеальная дисфагия, ГЭРБ, пищевая аллергия, срыгивания, рвоты, запоры-дисфагия -99%, запоры- 26%, рвота -22%;
- ▶ Оро motorная дисфункция (слабое закрывание рта, срыгивание, рвота) встречается у 90% детей, нуждаются в помощи при кормлении-89%.поперхивание-56%.время кормления более 3ч в день-28%
- ▶ Даже если один из этих пунктов присутствует в жизни ребенка, то его организм уже может испытывать недостаточность.
- ▶ Результаты наших подопечных доказывают, что при правильном подходе к выбору лечебного питания, сопутствующей, при необходимости, диете, организм даже при ДЦП и других тяжелых диагнозах может восстанавливать белковый баланс.

СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРИЧИНА УЧАСТИЯ В ПРОЕКТЕ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Причина участия в проекте:

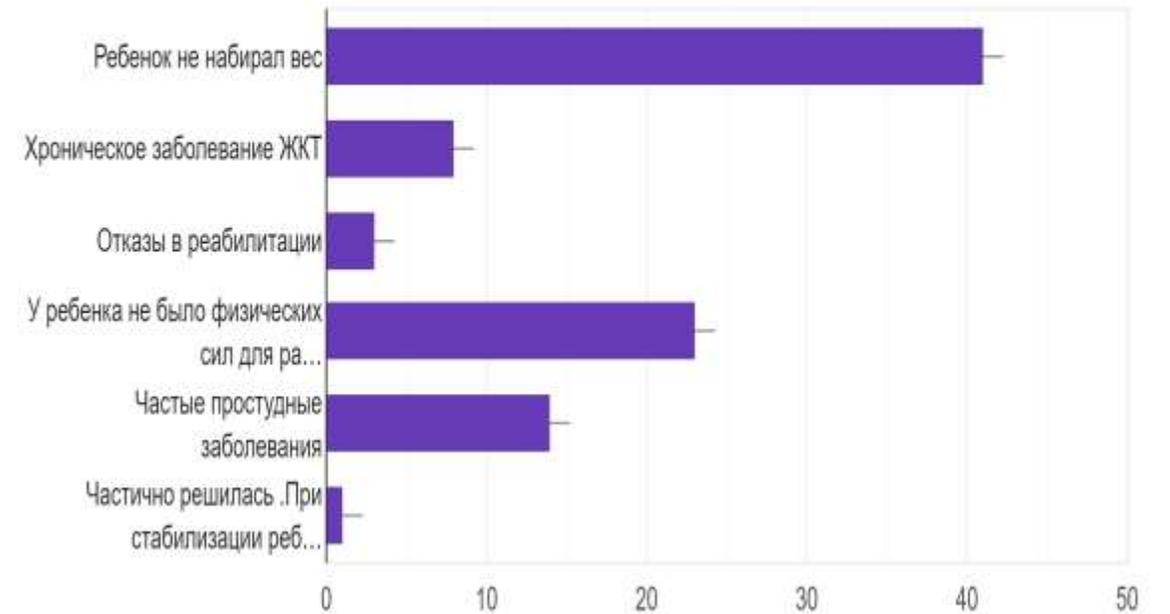
42 ответа



КОНЕЦ ПРОЕКТА

Какая проблема решилась из тех, с которой вы пришли в проект. Отметьте галочкой проблему, если она решилась.

48 ответов

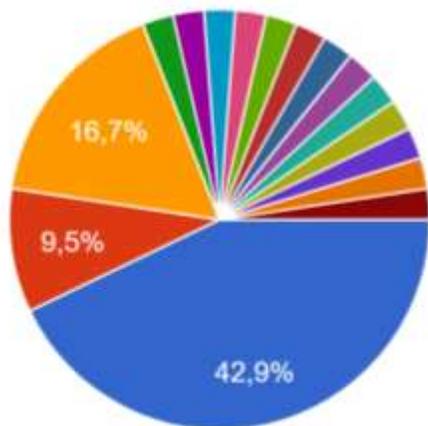


СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ СКОЛЬКО ПО ВРЕМЕНИ НАХОДИЛИСЬ В СТАЦИОНАРЕ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Сколько вы находились в стационаре по времени в 2019-2020 годы?

42 ответа

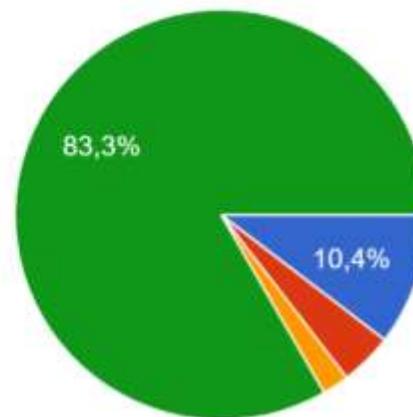


- Менее 10 суток
- От 10 суток до месяца
- От месяца до трех
- Не были госпитализированы
- Нисколько. Отказывалась от госпит...
- Ни разу
- Не потребовалась госпитализация
- В 2019-2020 гг в больнице не лежали

КОНЕЦ ПРОЕКТА

1/ Сколько вы находились в стационаре по времени за период участия в проекте?

48 ответов



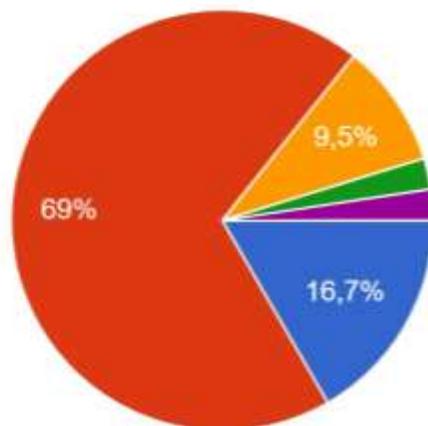
- Менее 10 суток
- От 10 суток до месяца
- От месяца до трех
- не находились

СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ КАК ЧАСТО РЕБЕНОК БОЛЕЛ АППГ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Как часто ваш ребенок болел простудными заболеваниями в 2019-2020 году:

42 ответа

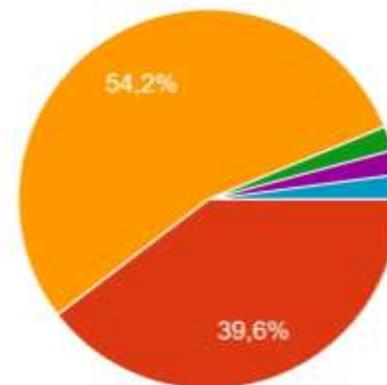


- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- Ни разу
- Не знаю, опека 2 Нед.
- 1 раз

КОНЕЦ ПРОЕКТА

Как часто ваш ребенок болел простудными заболеваниями за период проекта?

48 ответов

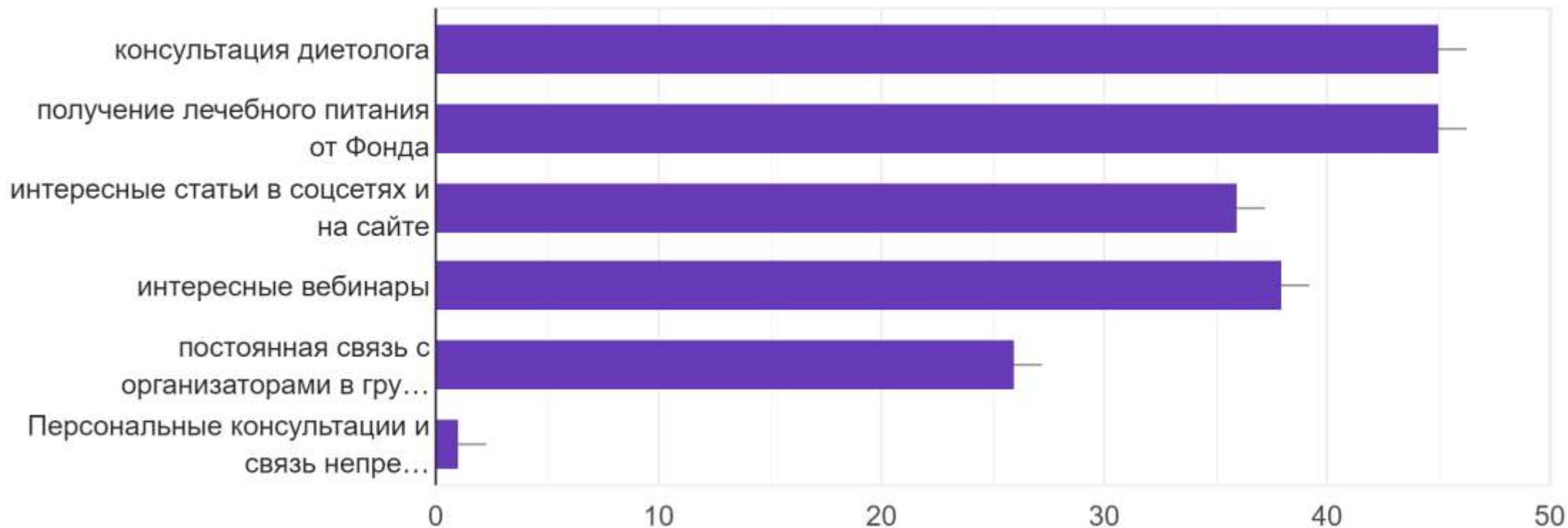


- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- Ни разу
- В самом начале проекта болел Коронавирусом
- Один раз, предположительно covid-19, очень легко перенесла
- 2дня повышение температуры до 37.2

ГЛАВНЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ ПРОЕКТА ПО МНЕНИЮ РОДИТЕЛЕЙ

Что для вас было самым полезным в проекте?

48 ответов





«Ты не один»

Просветительская
помощь

Проект
#Юрикснопочкой

О жизни с
паллиативным
ребенком просто
и понятно

«Ты не один»

Просветительская
помощь

Проект
#Юрикснопочкой

-Написано 80 статей
по правам
паллиативных детей

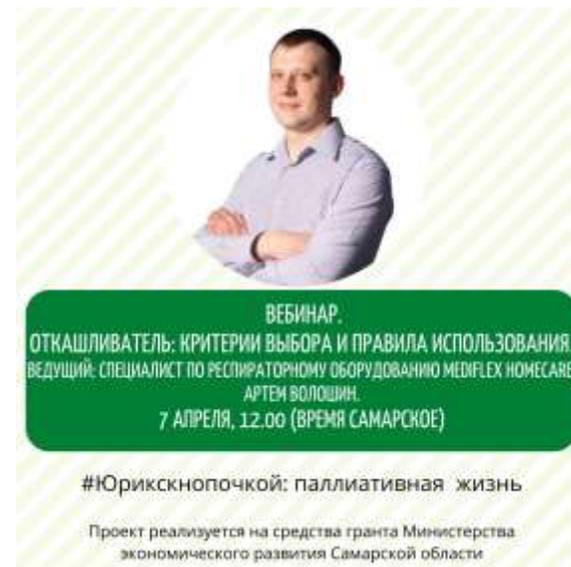
-Снято 20 обучающих
уходу видеороликов

-Написано 40 статей
по уходу

-Проведено 10
вебинаров

-Оказано более 200
индивидуальных
консультаций

-Выпущена брошюра в
2 частях





«Ты не один»

Самая ценная помощь по мнению мам:

1. Материальная (покупка лечебного питания)
2. Няня в семью (свободное время)
3. Массаж ребенку (профилактика вторичных осложнений)
4. Встречи, организованные Фондом как праздник.



«Ты не один» – развитие паллиативной помощи в Самарской области во взаимодействии с Минздравом региона

- Совместно с Минздравом региона пересмотрен порядок оказания паллиативной помощи детям в ЛПУ
- Вместо койко-мест - оборудованы бодноместных паллиативных палат



«Ты не один» – развитие паллиативной помощи в Самарской области во взаимодействии с Минздравом региона



«Ты не один» – развитие паллиативной помощи в Самарской области во взаимодействии с Минздравом региона

- Организовано 2 мастер-класса по установке низкопрофильных гастростом эндоскопическим способом.
- Август 2019 года и октябрь 2020 года
- Прооперировано 8 детей
- Обучено 3 хирурга



«Ты не один» – развитие паллиативной помощи в Самарской области во взаимодействии с Минздравом региона

- Изыскиваются средства на приобретение лечебного питания
- Разрабатывается комплексная программа паллиативной помощи детям
- Решен вопрос организации паллиативного отделения на базе областной больницы



ЧТО в планах:

- Обучение врачей по разным направлениям



- Обучение родителей (школа паллиативного ребенка)



- Открытие хосписа



К чему стремимся:

- «Откажитесь от ребенка. Не портите себе жизнь»
- Выезд команды врачей и медсестер – ежемесячно для мониторинга ситуации именно в комплексе и забора анализов
- Всесторонний осмотр ребенка по запросу семьи, согласно особенностей ребенка
- Обучение мамы врачом
- Консультации по приобретению медицинских приборов с точным названием моделей и параметров, а так же средства реабилитации
- Выезд на дом к ребенку, а не вызов мамы с ним в поликлинику/больницу
- При обезболивании – все-таки согласно рекомендациям по паллиативу (безболезненно)
- «горячая телефонная линия»
- Паллиативный паспорт ребенка -на руках у родителей
- Скорая помощь – к паллиативным детям в течение 20 минут
- Активности врачей амбулаторного звена, знаний

Мы считаем, что



делать добрые дела

может каждый,

главное — это

желание помогать

тем, кто нуждается в защите и опеке



Благодарю за внимание!

Шелест Ольга, тел: 89272041814
e-mail: bfevita@mail.ru

