



ВРЕМЯ ПЕРЕМЕН

Дети, которым диагноз «миодистрофия Дюшенна» ставится сегодня, уже живут по-другому, лучше и дольше, чем те, кто родился с МДД 10-20 лет назад. Разработаны, опубликованы и переведены на русский язык международные стандарты оказания медицинской помощи, накоплен большой опыт, позволяющий сохранить здоровье ребенка и предупредить развитие тяжелых осложнений заболевания, продлить активные годы. На горизонте – генетическая терапия на аденоасоциированных вирусных векторах, которая подойдет многим, несколько малых молекул, замедляющих ход течения заболевания и сохраняющих мышцы. Уже сейчас доступны пять патогенетических препаратов для определенных мутаций гена дистрофина (более 200 пациентов получают современную генотерапию через фонд «Круг добра»):



#СильнееДюшенна
#ФондГордей
dmd-russia.ru



gordeyfund produchenne

Федеральная телефонная линия
8 (800) 600-3602

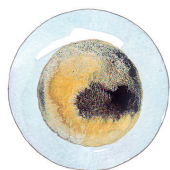
пн-пт, 10:00-18:00 МСК
Звонок бесплатный



О ФОНДЕ «ГОРДЕЙ»

Благотворительный фонд развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей» создан семьей, в которой растет космический Гордей – мальчик с миодистрофией Дюшенна. Наша миссия – совершенствование всех видов помощи пациентам с Дюшенном и их семьям. Мы знаем, что делать в первую очередь, где найти информацию и помощь.

Фонд «Гордей» объединяет усилия всех заинтересованных сторон: родительского сообщества, врачей, государства, пациентских организаций и фармацевтических компаний, чтобы наши особенные мальчики жили дольше и лучше:



1

мы развиваем Детский высокотехнологичный нейромышечный центр ЦКБ Управления делами Президента РФ

2

мы участвуем в разработке стандартов ведения пациентов с МДД

3

мы отстаиваем интересы пациентов с МДД в фонде «Круг добра»

4

Мы обучаем семьи и медицинских специалистов принципам и лучшим практикам оказания помощи



ВМЕСТЕ СИЛЬНЕЕ ДЮШЕННА

листовка для родителей





КОГДА ДУЕТ ВЕТЕР ПЕРЕМЕН, СТАВЬ НЕ СТЕНЫ, А ПАРУСА

Вашему ребенку только что генетически подтвердили диагноз «миодистрофия Дюшенна/Беккера». Мы знаем, каково это: годы подозрений «нам показалось или не показалось?», запредельные значения КФК в сыворотке крови, растерянность врачей, месяцы ожидания и одна страница генетического теста, которая изменила все. Или внезапно, за сутки рухнувший мир, а до этого — ни тревоги, ни подозрений, а безмятежная и счастливая жизнь, полная планов, которую теперь не вернуть.

Никто из нас не выбирал этот путь, никто не виноват, так получилось. Пережить такое потрясение и заново выстроить жизнь — большое дело, в котором нет мелочей, очень важны знания и поддержка. Фонд «Гордей» помогает семьям адаптироваться и учит родителей правильно заботиться о своем бесценном космическом мальчишке.

СИЛА СЕМЬИ

Несмотря на серьезность диагноза, семья может многое. Регулярные чекапы с привлечением команды специалистов, понимание особенностей нейроразвития и поведения ребенка, прогулки, игры и положительные эмоции, правильно подобранная доза кортикостероидов и контроль уровня витамина D в сочетании с ежедневными усилиями родителей (бассейн, растяжки, «уголок», tutorы) в долгосрочной перспективе создают колоссальную разницу в физическом и психологическом состоянии ребенка с Дюшенном и добавляют качества жизни всей семье. В течение нескольких лет после постановки диагноза — пока ребенок ходит — вы можете заложить прочный фундамент более доброкачественного течения заболевания и замедлить его прогрессирование.

ШКОЛА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

После постановки диагноза ребенку у родителей возникает множество вопросов, ответы на которые важны и для правильного ухода за мальчиком, и для морального духа его родителей. Школа для родителей вновь диагностированных пациентов с миодистрофией Дюшенна создана специально для родителей, которые узнали о диагнозе ребенка менее года назад.

Наша задача — вооружить взрослых знаниями и информацией, чтобы помочь правильно организовать уход за ребенком, и психологически поддержать родителей. Школу ведут четыре специалиста: эксперт по нозологии, невролог, реабилитолог, психолог. В рамках Школы мы опираемся на доказательную медицину, международные стандарты ухода, мировой научный и клинический опыт, информируем родителей о заболевании, подробно разбираем терапию «золотым» стандартом (стероиды), рассказываем о физической терапии, реабилитации и лекарственной терапии, помогаем лучше понять особенности нейроразвития и поведения наших космических мальчишек.

Наша Школа — это больше, чем информация и знания: это поддерживающая, спокойная и уважительная атмосфера, возможность задать вопросы, почувствовать себя частью большого и сплоченного сообщества, получить поддержку, понять, как бороться с болезнью и сохранить ребенка.



БЕЗОПАСНЫЙ И ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНЫЙ РЕГИСТР

Регистр фонда «Гордей» создан при поддержке Parent Project Muscular Dystrophy и World Duchenne Organization.

Зачем вносить данные ребёнка в регистр пациентов фонда «Гордей»?

Это делает ребенка «видимым»: мы сможем своевременно информировать родителей о вновь разработанных вариантах универсальной и таргетной патогенетической терапии.

Это полезно: внося данные в регистр, вы будете получать приглашения на все закрытые образовательные мероприятия фонда «Гордей» без регистрации, получать уникальные полезные материалы и видеоуроки, консультироваться с экспертами фонда по интересующим вопросам.

Это важно: Фонд «Гордей» представляет интересы российских пациентов в международных организациях, при взаимодействии с государством, фармацевтическими компаниями, фондом «Круг добра» (учредитель фонда «Гордей» и мама Гордея — Ольга Гремякова — является членом экспертного совета фонда «Круг добра»). Регистр помогает нам делать это ещё эффективнее.

Это быстро: вам понадобится всего 5 минут и один документ в электронном виде (генетический тест).

Это удобно: данные можно внести с любого устройства — смартфона, планшета, ноутбука, стационарного компьютера, не нужно распечатывать и подписывать документы, весь процесс происходит в электронном виде.

Это безопасно: данные зашифрованы и хранятся на специальном защищённом облачном сервере на территории РФ. Их будут видеть только сотрудники фонда со специальным доступом.

