ЖИВИ
СЕЙЧАС

Благотворительный фонд
помощи людям с БАС
и другими нейромышечными
заболеваниями

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2017

СОДЕРЖАНИЕ

3 О фонде «Живи сейчас»
7 Основные события 2017
15 Программа «Центры помощи»
22 Программа «Образовательные проекты и информация»
27 Программа «Исследования»
35 Программа «Повышение осведомленности»
43 Программа «Волонтерство»
47 АНО Школа патронажного ухода «Внимание и забота»
49 Финансовые результаты работы фонда
49 Членство в профильных сообществах и организациях
51 Реквизиты
53 Контакты

2015
год создания фонда «Живи сейчас»

О ФОНДЕ «ЖИВИ СЕЙЧАС»

Фонд «Живи сейчас» создан в 2015 году по инициативе людей с БАС и их близких, а также врачей и тех, кто помогает. Мы поддерживаем своих подопечных по всей России, стараемся использовать имеющиеся в стране ресурсы, а также создавать новую инфраструктуру, чтобы улучшить жизнь людей с БАС и их близких.
Боковой амиотрофический склероз — это прогрессирующее заболевание, которое поражает двигательные нейроны в головном и спинном мозге. Эти клетки управляют мышцами, поэтому их гибель приводит к слабости и потере мышечной массы, и в результате человека постепенно парализует, вплоть до потери возможности самостоятельно дышать. БАС считается одним из самых загадочных заболеваний XXI века.

МИССИЯ

Мы делаем все, что в наших силах, чтобы изменить к лучшему жизнь людей с БАС, чтобы они могли получить лучшую из возможной помощи.
Мы также делаем все возможное для семей и тех, кто ухаживает. Кроме того, мы всеми способами стараемся продвигать исследования, которые приведут к тому, что БАС исчезнет.

НАШИ ЦЕННОСТИ

Люди с БАС и их близкие, а также те, кто ухаживает — в нашем сердце, и все, что мы делаем — это для них. Мы открыты к сотрудничеству и ценим вклад каждого. Мы достигаем лучшего через личную вовлеченность и постоянное самосовершенствование. Мы уважаем и сотрудничаем с людьми независимо от их взглядов, традиций и конфессиональной принадлежности. Мы достигаем наши цели через открытые и прозрачные отношения со всеми сторонами.

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ

Виктория ПЕТРОВА

ПРЕЗИДЕНТ

Елена ВИШНЯКОВА

директор по связям с общественностью компании En+ (холдинг «Базовый элемент»)

Игорь ЛЕСОВ

актер театра «Школа драматического искусства», актер кино

Наталья СЕМИНА

ПРЕДСЕДАТЕЛЬ СОВЕТА ФОНДА

Сергей ДОБРЫНИН

ведущий раздела «Наука» радиостанции «Свобода»

Надежда БРУНИ

журналист, общественный деятель

Мария ЗАХАРОВА

д.м.н, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии»

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ

Мария ЗАХАРОВА, д.м.н, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии»

Александр ШЕРМАН, директор по развитию в Neurological Clinical Research Institute (Бостон, США)

Кэти МИТЧЕЛЛ, профессор Algonquin College Ottawa, член Международного Альянса БАС (Канада)

Ричард СЛОАН, экс-медицинский директор хосписа (Дорчестер, Великобритания)

Лев БРЫЛЕВ, к.м.н., врач-невролог, зав. отделением неврологии ГБУЗ «ГКБ им. В.М.Буянова ДЗМ», медицинский директор фонда

Егор ЛАРИН, заведующий организационно-методическим отделом Центра паллиативной помощи ДЗМ

Елена ЛЫСОГОРСКАЯ, к.м.н., врач-невролог, научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии»

Анна РОСЛЯКОВА, к.м.н., врач-невролог, научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии

Мария ИВАНОВА, к.м.н., врач-невролог, научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии»

Вера ФОМИНЫХ, врач-невролог отделения неврологии ГБУЗ «ГКБ им. В.М.Буянова ДЗМ»

Василий ШТАБНИЦКИЙ, к.м.н., врач-пульмонолог, научный сотрудник ФГБУ «НИИ пульмонологии» ФМБА

Анна СОНЬКИНА, врач-консультант по паллиативной помощи службы помощи «Милосердие»

Ольга КАМАЕВА,
эрготерапевт, врач ЛФК,
ассистент кафедры
ПСПГМУ им.
И.П. Павлова

Елена БИЛИЧЕНКО,
врач лечебной
физкультуры ПСПГМУ
им. И.П. Павлова

Екатерина ЮРОВА,
речетерапевт компании
Kindred Healthcare
(Бостон, США)

Мария ГАНТМАН, к.м.н.,
геронтопсихиатр,
научный сотрудник
ФГБНУ «НЦПЗ»

Алиса АПРЕЛЕВА,
аккредитованный
музтерапевт (США),
основатель
Музтерапевт.ру

Анастасия БЕЛЬТЮКОВА,
музыкальный терапевт,
специалист по лечебной
педагогике

Оксана ОРЛОВА,
психотерапевт,
консультант службы
БАС ЦКБ МП
Святителя Алексия

Екатерина ДИХТЕР,
медицинская сестра,
преподаватель Школы
патронажного ухода
«Внимание и забота»

Алексей БЕЛЯНИН,
PhD, доцент,
зав. лабораторией
МИЭФ НИУ ВШЭ

Ирина АВДЮНИНА,
к.м.н., старший
научный сотрудник
ФГБНУ «Научный
центр неврологии»

ОСНОВНЫЕ СОБЫТИЯ 2017

ЯНВАРЬ

Дед Мороз и Снегурочка поздравили семьи людей с БАС с Новым годом. Костюмы сказочного волшебника и его помощницы примерили на себя Павел Шестимеров из Совета семей фонда и наш координатор Дарья Маркова. Вместе они объехали 10 семей, в которых есть дети, всех поздравили, устроив в каждом доме небольшое представление и подарив подарки.

Впервые волонтеры «Живи сейчас» вместе с Советом семей и Службой БАС в Москве организовали для людей с БАС, их родных и друзей праздник — «Старый Новый год ВМЕСТЕ». Он стал первым мероприятием из новой серии встреч для души.

ФЕВРАЛЬ

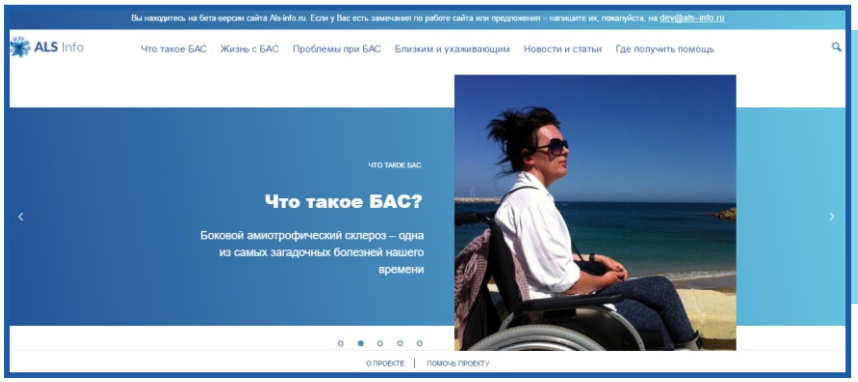
Фонд добился установки подъемника для пациентки с БАС, создав прецедент в Москве. Чтобы преодолеть все бюрократические преграды, потребовалось полтора года, десятки писем и запросов, несколько сюжетов и публикаций в СМИ и личное подключение к вопросу префекта Северного округа Москвы.

Проведена Третья пациентская конференция по БАС с международным участием, где принята декларация о правах людей с БАС, которую фонд будет использовать как этическую рамку для разработки и внедрения дальнейших инфраструктурных изменений. На конференции выступили эксперты из Канады и Великобритании.

Сотрудники двух выездных служб помощи людям с БАС прослушали курс лекций «Паллиативная помощь в неврологии», который провели экс-директор хосписа в Дорчестере Ричард Слоан (Великобритания) и профессор Algonquin College Ottawa Кэти Митчелл (Канада).

МАРТ

Фонд стал членом Международного альянса ассоциаций помощи больным БАС/БДН.



Запущена новая версия сайта Службы помощи людям с БАС в Москве www.als-help.ru, а также обновленный информационный портал о БАС — www.als-info.ru.

Центральную клиническую больницу Святителя Алексия, при которой действует Служба помощи людям с БАС в Москве, посетила расширенная делегация Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) и Министерства здравоохранения РФ. Перед руководителями и главными специалистами хосписов и паллиативных отделений из Швейцарии, Польши, Бельгии и регионов РФ выступил с докладом медицинский директор фонда «Живи сейчас» Лев Брылев.

АПРЕЛЬ

Благотворительное собрание

в(е вме(те!

Фонд стал участником проекта ТАСС «Делать добро вместе» и членом ассоциации благотворительных организаций «Все вместе».

МАЙ

- Медицинский директор фонда Лев Брылев принял участие в семинаре, организованном европейской сетью центров помощи больным БАС ENCALS. В рамках семинара, который проходил в Словении, состоялось обучение по оценке состояния пациентов, участвующих в клинических исследованиях.
- Новая группа творческих волонтеров, которые помогают подопечным, используя методы экспрессивной терапии, прошла обучение на семинаре, организованном фондом.
- Медицинские и патронажные специалисты из Минска, прошли в Москве обучение специфике ведения пациентов с БАС.

ИЮНЬ

В рамках месяца осведомленности о БАС фондом было проведено 15 мероприятий. Среди них — круглый стол в пресс-центре ТАСС «Дети рядом с болью. Почему мы их не видим?», спецпоказ фильма «Я дышу» в Центре документального кино и экскурсия в Музей Москва-Сити за день до его официального открытия. Размещено более 50 публикаций в СМИ, информационные материалы и видеоролики в соцсетях собрали более 4500 просмотров роликов и более 1000 лайков и репостов.

Зарегистрирована Автономная некоммерческая организация дополнительного профессионального образования Школа патронажного ухода «Внимание и забота», учредителями которой выступили фонд «Живи сейчас» и фонд помощи взрослым «Живой».

Состоялось первое поддерживающее мероприятие для детей и внуков пациентов с БАС, которые живут в ситуации постоянного контакта с неизлечимо больным близким человеком.

ИЮЛЬ

Служба помощи людям с БАС в Москве завершила первую часть проекта, инициатором которого стал фонд. На протяжении трех недель сотрудники Службы проводили серию глубинных интервью с родственниками болеющих. По результатам был разработан прототип алгоритма помощи, который бы максимально отвечал потребностям людей с БАС и их близких.

АВГУСТ

В выездных службах помощи людям с БАС в Москве и Санкт-Петербурге появились специалисты по питанию и глотанию, запущены регулярные школы для родственников по уходу за людьми с БАС.

СЕНТЯБРЬ

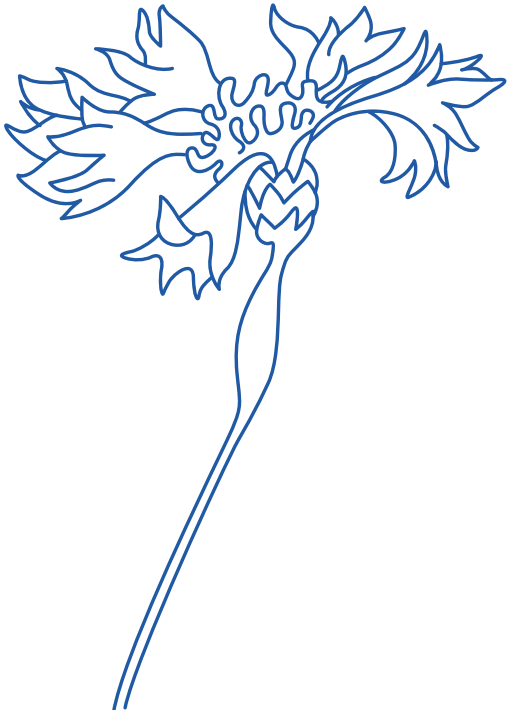
Организовали первый реабилитационный лагерь для людей с БАС и их близких, который состоялся в Евпатории. Это помогло людям ощутить, что жить и отдыхать, несмотря на болезнь, по-прежнему возможно.

Началось исследование эффективности музыкальной терапии при БАС в Кембриджском университете, которое проходит при поддержке фонда. По результатам исследования планируется разработать протокол, который поможет людям с БАС дольше сохранить речь и дыхание.

ОКТЯБРЬ

- Первый болеющий БАС, который наблюдается в Службе помощи людям с БАС в Москве, получил морфин от одышки по рецепту. Это стало возможно благодаря экспертной поддержке фонда и ЦКБ Святителя Алексия, на базе которой работает Служба. Рецепт выписан на основании разрешения Департамента здравоохранения г. Москвы. Во всем мире морфин при одышке является стандартом помощи при БАС, но только теперь это появилось в России.

- Служба помощи людям с БАС в Москве, при поддержке Совета семей фонда, запустила регулярные вечера памяти — встречи родственников, чьи близкие ушли из жизни из-за бокового амиотрофического склероза.



НОЯБРЬ

- Годовой отчет фонда за 2016 год удостоен диплома «Серебряный стандарт» и стал победителем в номинации «Дебют» в конкурсе «Точка отсчета» от Форума Доноров.

- Фонд получил президентский грант на развитие службы подменных сиделок для Москвы и Санкт-Петербурга и субсидию Комитета общественных связей Москвы на проект «Школа патронажного ухода».

ДЕКАБРЬ

- Фонд, совместно с Научным центром неврологии, ГКБ им. В. М. Буянова и ЦКБ МП Святителя Алексия, стал членом одного из самых амбициозных в мире исследовательских проектов по расшифровке генома БАС — ProjectMinE.

- Эксперт фонда, музыкальный терапевт Алиса Апрелева и координатор международных проектов Марина Бялик приняли участие в ежегодном конгрессе Международного альянса ассоциаций помощи больным БАС/БДН, который проходил в Бостоне (США).

1000 чел.
в Москве нуждаются в помощи фонда*

Программа «ЦЕНТРЫ ПОМОЩИ»

Служба помощи людям с БАС в Москве

Телефоны: +7 (903) 625-54-52, +7 (901) 593-60-00
Электронная почта:
post.alsmoscow@gmail.com (для пациентов из Москвы)
post.alsrussia@gmail.com (для пациентов из регионов)
Адрес: 119071, Москва, Ленинский пр-т, д. 27, к. 3 (м. Октябрьская)
Сайт: www.als-help.ru

Команда проекта: Анна Касьянова, Вадим Паршиков, Ярослава Красная, Лев Брылев

Какую проблему решаем

Отсутствие квалифицированной комплексной медицинской и социальной помощи при БАС на дому. *По экспертным оценкам в Москве насчитывается порядка 1000 больных.

Суть проекта

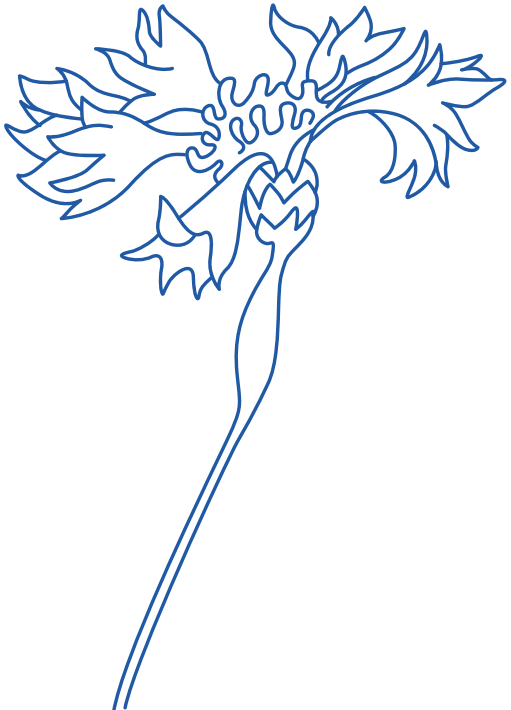
Служба помощи людям с БАС в Москве — главный проект фонда. В рамках проекта активно внедряются международные стандарты помощи больным БАС. В Службе работает мультидисциплинарная команда: врачи-неврологи, пульмонолог, врач по питанию, медсестры, физические терапевты, эрготерапевты, музыкальные терапевты, социальный работник, психолог, патронажные сестры и сиделки, творческие волонтеры, координаторы по Москве и МО, по регионам, по закупкам, священник и волонтеры.
Пациентам из Москвы и МО оказывается помощь на дому, а также в ЦКБ Святителя Алексия: поликлинические и амбулаторные приёмы, школы по питанию, глотанию, ресурсные встречи, психологические группы. Помимо этого, в ГБУЗ «ГКБ имени В.М. Буянова ДЗМ» оказывается помощь в госпитализации для наложения гастростом и обследований, а в АНО ДПО Школа патронажного ухода «Внимание и заботы» — обучение навыкам ухода за тяжелобольным для родственников и сиделок.
Пациенты из регионов получают дистанционную помощь медицинских и других специалистов (консультации), а также информационные материалы, лечебное питание, дыхательное оборудование, расходные материалы и пр.

В рамках программы мы поддерживаем учреждения здравоохранения и социальные проекты, которые помогают больным БАС. Собираем средства на закупку средств реабилитации, лечебного питания, дыхательных аппаратов и т.п., которые потом передаются в семьи. Оплачиваем услуги сиделок для малообеспеченных семей, а также консультации отдельных специалистов.

2000
потребностей закрыто социальной командой Службы БАС в Москве

Основные итоги 2017 года

• Интегрировались в систему ЦКБ Святителя Алексия, наладили документооборот, организовали амбулаторные приемы пациентов в больнице, провели обучение специалистов на базе больницы.
• Наладили процессы взаимодействия с паллиативным отделением больницы. За год госпитализировали 10 человек по медицинским и социальным показателям.
• Получили разрешение на выписку морфина и других рецептурных лекарств для пациентов с БАС. Выписали морфин 10 пациентам, а более 40 по всей России — выдали рекомендации на морфин и содействовали в получении в местных поликлиниках. Организовали документооборот и взаимодействие со специализированной московской аптекой.
• Усилили качество помощи в соответствии с международным опытом. В Службе появились врач по питанию, эрготерапевт и музыкальные терапевты.
• Наладили постоянную духовную помощь. Возобновили литии и вечера памяти для родственников. Организовали на постоянной основе выезды священника.
• Запущен сайт Службы — als-help.ru, где можно записаться на прием, оставить заявку на выдачу аппарата НИВЛ, прочитать отчеты и узнать подробнее о том, чем могут помочь специалисты Службы.
• Сотрудники Службы приняли участие в серии психологических тренингов. С этой целью на протяжении нескольких месяцев в Службе проходили балинтовские группы под руководством сертифицированного психолога-консультанта Анжелы Авагимян.



Общие данные

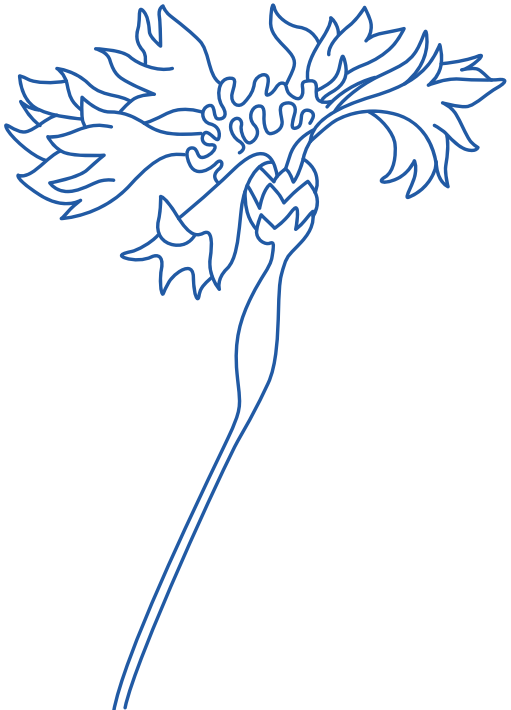
Пациентов с БАС на учете всего — 553
Пациентов с БАС на курации в Москве и МО из общего числа — 205

Помощь пациентам

Медкоманда: кол-во выездов, амбулаторных приемов, консультаций по телефону, скайпу — 1329
Подменные сиделки, патронажная сестра: количество выездов — 1303
Социальная команда: количество закрытых потребностей — 2000
Помощь в госпитализации: количество больных — 86
Перевод из реанимации домой — 19 пациентов
Духовная помощь: визит священника — 50 пациентов

около
600 человек
больных БАС
в С.-Петербурге и области*

Помощь семьям (количество/ посетили):
Поликлинические приемы — 10 / 207 семей
Школы по уходу для родственников больных БАС — 11 / 55 семей
Школы по питанию — 9 / 41 семья
Группы по утрате — 27 / 46 семей
Ресурсные встречи — 46 семей
Музыкальные волонтеры и терапевты — 89 выездов / 30 семей
Вечера памяти для родственников — 3 / 32 семьи
Дыхательное оборудование и лечебное питание, расходные материалы
Выдано больным:
Аппараты НИВЛ: 72 | Аппараты ИВЛ: 27 | Откашливатели: 15 | Лечебное питание: 182 семьям
Расходные материалы: 180 семьям



Служба помощи людям с БАС в Санкт-Петербурге

Телефоны: +7 (931) 971 56 21
Электронная почта: als.gaoordi@gmail.com
Адрес: 192174 Санкт-Петербург, проспект Обуховской обороны, 199 (м. Пролетарская)
Сайт: http://gaoordi.ru/project/sluzhba-pomoshhi-lyudyam-s-bas-v-sankt-peterburge/

Команда проекта: Вера Демешонок, Екатерина Барданова, Надежда Румянцева, Надежда Масленникова

Какую проблему решаем
Отсутствие квалифицированной медицинской и социальной помощи при БАС на дому в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. *В регионе насчитывается 600 пациентов с БАС.

ВАСИЛЬКОВЫЙ ПИКНИК

мероприятие для людей с БАС и их семей

Суть проекта

Служба — единственный проект в Санкт-Петербурге и Ленобласти, направленный на оказание всесторонней помощи пациентам с диагнозом «Боковой амиотрофический склероз». Это совместный проект ГАООРДИ и фонда «Живи сейчас».

Для пациентов и их близких ежемесячно организуются клинические приемы с неврологом, физическим и эрготерапевтом, специалистом по дыхательной поддержке, психологом и священником, проводятся Школы по питанию, средствам общения, патронажному уходу, действуют группы психологической поддержки для родственников.

Также пациентам Службы оказывается регулярное содействие в получении вспомогательных и технических средств реабилитации по индивидуальной программе реабилитации и абилитации (ИПРА).

Основные итоги 2017 года

- Руководитель Службы Вера Демешонок выступила с докладом на международной конференции в Риге «День болезни мотонейрона для врачей и пациентов» об организации работы Службы БАС в Санкт-Петербурге и о роли фонда «Живи сейчас» в оказании помощи.
- На «Радио-Петербург» подготовлена передача об оказании поддержки больным, записанная к 21 июня, Дню осведомленности о БАС, и к годовщине деятельности Службы помощи людям с БАС в Санкт-Петербурге: истории пациентов, публикация о жизни и творчестве пациентки, которая с помощью асисстивного трекера озвучивает написанные ею стихи, призывающие учиться жить, имея диагноз БАС.
- В Спасо-Преображенском соборе состоялся молебен о здравии болящих БАС.
- Впервые прошел Васильковый пикник — мероприятие для семей и близких, в котором приняли участие специалисты по канис-терапии, творческие волонтеры, семьи больных БАС и их близкие.
- Специалисты Службы приняли участие в научно-практическом семинаре «Боковой амиотрофический склероз. Проблемы и пути их решения» в рамках VI Международной научно-практической конференции «Врачи мира — пациентам».

Общие данные

Больных БАС на курации в СПб и Ленинградской области из общего числа — 84 человека (120 поставлено на учет)

640
потребностей закрыто социальной командой Службы БАС в Петербурге

Помощь пациентам

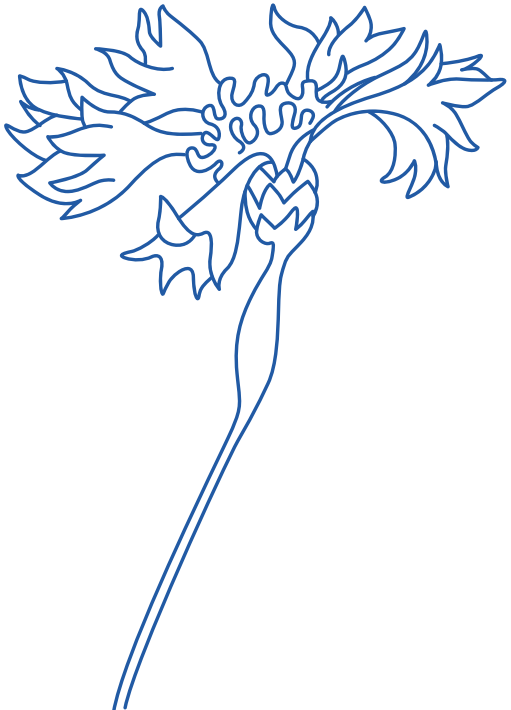
Медкоманда: количество выездов, консультаций по телефону, скайп — всего 434
Физические терапевты и эрготерапевт: количество выездов — 74
Социальная команда: количество закрытых потребностей — 640
Помощь в госпитализации: количество больных — 16
Амбулаторных приемов — 56
Духовная помощь: визит священника — 16
Визиты координатора — 66

Помощь семьям (количество / посетили)

Поликлинические приемы — 11 / 156 семей
Школы по уходу для родственников больных БАС — 10 / 34 семьи
Школы по питанию и общению — 11 / 59 семей
Группы психологической помощи и группы по утрате — 42 семьи
Визиты психологов — 38 семей
Визиты музыкальных волонтеров — 2 семьи
Ресурсные встречи — 20 семей

Дыхательное оборудование и лечебное питание, расходные материалы

Выдано больным:
Аппараты НИВЛ: 8 | Аппараты ИВЛ: 3 | Откашливатели: 3 | Лечебное питание: 65 литров



КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ по ведению пациентов с БАС утверждены на президиуме Всероссийского общества неврологов

Разработка алгоритма по оказанию помощи при БАС

Команда проекта: Лев Брылев, Егор Ларин, Анна Касьянова, Фаина Муждабаева, Ярослава Красная, Василий Штабницкий, Вера Фоминых, Ольга Бекетова

Какую проблему решаем

В России нет утвержденных клинических рекомендаций по БАС, что снижает качество и доступность помощи для болеющих БАС.

Суть проекта

Создана рабочая группа, состоящая из представителей разных специальностей, которые уже несколько лет помогают пациентам с БАС в Москве в Службе БАС, а также людей с опытом работы в системе социальной помощи и системе Департамента здравоохранения г. Москвы. Рабочая группа использует международные протоколы ведения пациентов с БАС и информацию, которую специалисты фонда получили в Великобритании, Германии и Италии. В рамках рабочей группы проанализирован опыт мультидисциплинарной помощи в России и за рубежом для создания адекватного алгоритма ведения больных и внедрения его в государственную систему здравоохранения нашей страны.

Ключевые этапы 2017 года

Написаны клинические рекомендации по ведению пациентов с БАС и утверждены на президиуме Всероссийского общества неврологов.

План на 2018 год

Утверждение клинических рекомендаций в Министерстве здравоохранения РФ.

Впервые на учете в Центре паллиативной помощи Москвы — пациенты с БАС

Интеграция системной помощи больным БАС в государственную систему здравоохранения

Команда проекта: Лев Брылев, Егор Ларин, Анастасия Атаулина, Дмитрий Аверченков, врач-невролог ГБУЗ «ГКБ им. В.М. Буянова», сотрудники ГБУЗ «ГКБ им. В.М. Буянова»

Какую проблему решаем

БАС — редкое заболевание. В связи с этим у практикующих врачей недостаточно знаний и опыта для оказания качественной помощи болеющим БАС на всех этапах ведения пациента: постановка диагноза, курация на этапе первых симптомов и на этапе тягостных симптомов.

Суть проекта

Основные задачи проекта: добиться сокращения сроков постановки диагноза и внедрить систему оказания помощи пациентам с БАС в государственную систему здравоохранения на основании разработанных клинических рекомендаций, которые планируется утвердить в МЗ РФ .

Ключевые этапы 2017 года

- Созданы договоренности по работе Центра ранней диагностики на базе ГКБ им В.М. Буянова в ЮАО г. Москвы.
- Невролог прошел обучение по ЭНМГ.
- Проведено обследование 15 пациентов с подозрением на БАС.
- Началась совместная работа с Центром паллиативной помощи г. Москвы: на учет Центра поставлены первые пациенты.

План на 2018 год

Повышение квалификации специалистов Центра ранней диагностики.
При условии утверждения клинических рекомендации в МЗ РФ, планируется работа с поликлиниками с целью отработки алгоритма помощи согласно рекомендациям. Продолжить работу с Центром паллиативной помощи г. Москвы с целью отработки оказания паллиативной помощи пациентам с БАС в рамках государственной системы здравоохранения за счет средств ОМС.

als-info.ru
содержит информацию для людей с БАС и их родных

Программа «Образовательные проекты и информация»

Информационный портал als-info.ru

Команда проекта: Наталья Семина, Лев Брылев, Юлия Даргель, внешняя команда разработчиков, UX и UI дизайнер, переводчик, научный редактор, журналисты, оператор, иллюстратор, веб-дизайнер, программисты, продюсер и оператор для видео-контента.

Какую проблему решаем

БАС — это диагноз, который кардинально меняет жизненные планы. Систематизированной и достоверной информации о БАС в русскоязычном сегменте интернета все еще очень мало.

Суть проекта

На сайте als-info.ru представлена максимально полная и достоверная информация о БАС, доступной терапии симптомов, возможных сложных ситуациях, медицинских и других учреждениях, куда можно обратиться.

Ключевые этапы 2017 года

Состоялся перезапуск портала. Проведена внутренняя SEO-оптимизация портала. Разработаны структуры разделов «Справочник», «Мероприятия» и «Исследования», которые планируются к запуску на следующем этапе.

На новой версии сайта als-info.ru представлены разделы:

- Что такое БАС — здесь собраны статьи о причинах, симптомах, развитии и терапии бокового амиотрофического склероза;
- Жизнь с БАС — посвящен тому, как можно обустроить повседневную жизнь заболевшего, чтобы сохранить ее максимально возможное качество;
- Проблемы при БАС — рассказывает о вариантах терапии основных симптомов БАС (как справляться с одышкой, дисфагией, афазией, гиперсаливацией и т.д.)
- Близким и ухаживающим — включает советы о том, как избежать выгорания, поддержать юных родственников и др.
- Новости и статьи — еженедельно пополняемая рубрика. В 2017 году раздел был доработан, в нем появились тематические подразделы: «Новости», «Личный опыт», «Лечение и помощь», «Известные люди», «Наука и технологии».
- Помощь при БАС — раздел с контактами основных учреждений, которые оказывают помощь людям с БАС.

Мы проводим и поддерживаем обучение специалистов — врачей, медсестер, патронажных сестер, а также родственников. Создаем информационные материалы — онлайн, видео, листовки, брошюры. Это большая поддержка, поскольку БАС — редкое заболевание, и почти никто не знает, что делать и как правильно организовать помощь.

План на 2018 год
Доработка административной панели сайта. Подготовка (дизайн, программирование, контент) и запуск разделов «Помощь при БАС», «Справочник», «Мероприятия», «Исследования». Дальнейшее пополнение и обновление существующих разделов.

Сайт фонда www.alsfund.ru

Команда проекта: Наталья Семина, Юлия Даргель, внешняя команда разработчиков, внештатный переводчик

Какую проблему решаем
Отсутствие возможности сделать пожертвование в фонд через Интернет. Отсутствие регулярно обновляемой тематической информации о фонде, его программах и текущих сборах.

Суть проекта
Сделать из сайта-визитки полноценный ресурс, где будет размещаться информация о событиях фонда и текущих сборах, а также будут приниматься пожертвования в адрес фонда.

Ключевые этапы 2017 года
- Разработка нового дизайна и структуры сайта.
- Создание нового сайта на платформе Wordpress.
- Наполнение сайта: актуальная часть информации со старого сайта была перенесена на новый, также был подготовлен и размещен контент для новых разделов и интегрирован спецпроект «Личные истории».
- Онлайн-фандрайзинг: установка плагина для сбора пожертвований, создание страницы с описанием сборов и возможностью сделать пожертвование.
- Создание английской версии сайта.
- Проведение внутренней SEO-оптимизации.

Планы на 2018 год
Доработка платежной формы плагина под нужды фонда. Дополнение актуальной информации.

«ПАСПОРТ ПАЦИЕНТА» памятка для медиков об особенностях пациента с БАС

Информационные материалы

Команда проекта: Наталья Семина, Юлия Даргель, Лев Брылев, врачи-специалисты

Какую проблему решаем

Распространение информации среди людей с БАС, их родственников и всех, кто вовлечен в систему помощи.

Суть проекта

Подготовка контента, верстка, корректура и печать информационных материалов (брошюры, лифлеты, нестандартные форматы):

- **для людей, болеющих БАС, их родственников, ухаживающих** на темы: общая информация о болезни, питание, общение, НИВЛ, трудные решения, информация о службах БАС в Москве и Санкт-Петербурге и др.;
- **для врачей и медсестер**: клинические рекомендации, гайд для врачей общей практики, сборник статей про морфин, буклет о фонде и др.;
- **для благотворителей**: ежегодный отчет, лифлеты о фонде и Службах БАС, визитки фонда и др.;
- **для волонтеров**: листовки о фонде.

Ключевые этапы 2017 года

Подготовлены и напечатаны следующие материалы:

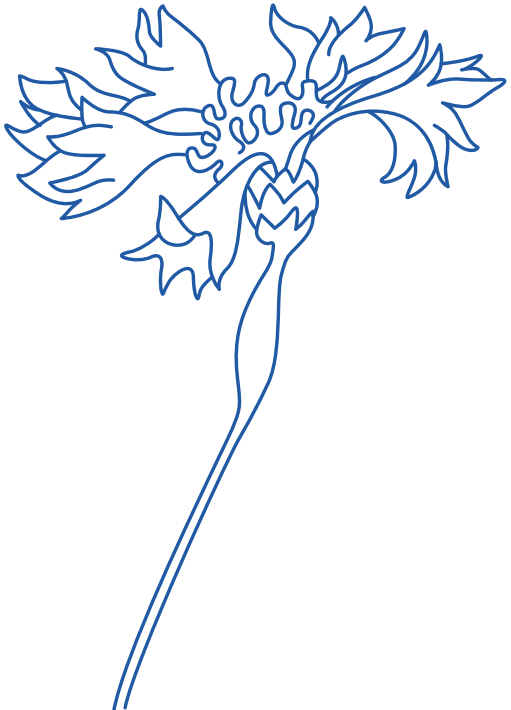
- лифлет о фонде;
- обновленный лифлет о фонде с упоминанием волонтерских программ;
- лифлет о Службах БАС;
- листовка SOS — памятка о том, в каких случаях нужно срочно вызывать «скорую» или обращаться к врачам Службы БАС;
- «Паспорт пациента» — памятка для медиков («скорой помощи» и персонала стационаров) об особенностях пациента с БАС, на оборотной стороне указываются контакты родственников и лечащего врача;

26
видеоматериалов были записаны и размещены на YouTube-канале

- открытка с символикой фонда и номером для смс-пожертвований
- Ресурсная конференция — брошюра, которая используется в Службе БАС в Москве в рамках проведения встреч по ресурсам. В брошюре представлена информация об изменениях, которые ожидают семьи с БАС, а также как к этому подготовиться (консультации каких специалистов потребуются, какие нужны будут лекарственные препараты, средства адаптации, дыхательные аппараты, гастростомические наборы и т.д. и где это все можно приобрести или получить).

Были записаны и размещены на Youtube-канале фонда следующие видеоматериалы:

- записи выступлений спикеров Третьей пациентской конференции по БАС (14 видеороликов);
- записи обучающего курса «Паллиативная помощь в неврологии» (9 видеороликов);
- вебинар «Эдаравон» (ведущая — Елена Лысогорская, к.м.н., врач-невролог);
- вебинар «Маситиниб» (ведущая — Вера Демешонок, к.м.н., врач-невролог, руководитель Службы БАС в Санкт-Петербурге).
- вебинар «Неинвазивная вентиляция легких в неврологической практике» (ведущий — Василий Штабницкий, к.м.н., врач-пульмонолог, научный сотрудник ФГБУ «НИИ пульмонологии» ФМБА).



Организация обучающих курсов для сотрудников служб БАС и внешних медицинских специалистов

Команда проекта: Анна Касьянова, Лев Брылев, Наталья Семина

Какую проблему решаем

Отсутствие ряда навыков для работы с пациентами с БАС у медицинских работников.

Суть проекта

Проведение серии курсов и мастер-классов для команд служб в Москве и Санкт-Петербурге и всех заинтересованных специалистов.

2 НЕДЕЛИ
длился курс «Паллиативная помощь в неврологии»

Ключевые этапы 2017 года

• Фонд организовал двухнедельный образовательный курс «Паллиативная помощь в неврологии». Он был прочитан для специалистов Службы помощи людям с БАС в Москве, сотрудников ЦКБ Святителя Алексия и врачей московских больниц. Курс предназначен специалистам, помогающим паллиативным пациентам с неврологическими заболеваниями, в первую очередь — с БАС. В своих лекциях эксперты затронули такие темы, как сообщение тяжелого диагноза, границы и степень медицинского вмешательства, помощь при нарушении движений и дыхательной недостаточности, планирование помощи семье. Тьюторы — Кэти Митчелл, профессор сестринского дела Algonquin College (Канада), посол Международного Альянса БАС, и Ричард Слоан, экс-медицинский директор хосписа г. Дорчестер (Великобритания). Зарубежные эксперты поделились знаниями и опытом помощи тяжелым неизлечимым больным, рассказали о решении сложных этических вопросов и о том, как общаться с тяжелобольными и умирающими людьми и их родственниками;

• Анна Сонькина, паллиативный врач, эксперт фонда «Живи сейчас», научила команду Службы БАС, как сделать медицинские консультации еще более эффективными. На занятиях сотрудники Службы помощи людям с БАС и их коллеги из других медицинских учреждений разобрали сложные ситуации, с которыми сталкиваются в профессиональной практике.

• Эксперт фонда Василий Штабницкий провел вебинар на тему «Неинвазивная вентиляция легких в неврологической практике».

• Лена Андрев, генеральный директор образовательных программ АНО ДПО Школа патронажного ухода «Внимание и забота», по приглашению фонда провела двухмесячный курс для специалистов Службы помощи людям с БАС по патронажному уходу.

План на 2018

Проведение цикла лекций по неинвазивной вентиляции легких в неврологической практике. Организация серии практических тренингов, курса психологических тренингов о том, как правильно помогать и ставить границы.

ПОВЕРХНОСТНАЯ СЕДАЦИЯ
позволяет сократить уровень стресса пациента при установке гастростомы*

Программа «Исследования»

Выбор наиболее безопасного и комфортного метода наложения гастростомы

Команда проекта: Лев Брылев, Вера Фоминых, Кирилл Горбачев, Анастасия Атаулина, сотрудники лабораторий биохимии, которые анализируют образцы

Какую проблему решаем

Сравнение двух методик установки гастростомы.

Суть проекта

Существует две стандартные методики установки гастростомы, только одна из них широко используется в нашей стране. Первой группе пациентов установку проводят под местной анестезией, во второй — под поверхностной седацией и дополнительной вентиляцией. Сравнение этих методик проводится путем измерения показателей крови и слюны, которые отражают уровень стресса, переживаемого человеком во время процедуры. Таким образом, данное исследование сравнивает два утвержденных протокола установки гастростомы по уровню их влияния на пациентов с БАС.

Ожидаемые результаты

*Гипотеза заключается в том, что поверхностная седация позволяет сократить уровень стресса. Дополнительно переводим и валидируем шкалу по оценке когнитивных способностей, а также осваиваем все тонкости эндоскопической установки гастростом при БАС.

Ключевые этапы 2017 года

- Завершено включение пациентов в исследование.
- Собран весь необходимый материал.

План на 2018 год

Статистическая обработка результатов. Написание статьи и тезисов.

Наука не знает, почему люди заболевают БАС. Нет способов замедлить или остановить болезнь. В России нет точных данных о том, сколько людей болеет. Не всегда понятно, как правильно наладить симптоматическую терапию. Мы проводим исследования, которые помогут повысить эффективность помощи пациентам с БАС в России и участвуем в международных проектах.

СТАТИСТИКА ПО БАС
в настоящее время
в России отсутствует

Эпидемиологическое исследование в Москве

Команда проекта: Лев Брылев, Анастасия Атаулина, Вера Фоминых

Какую проблему решаем

Отсутствие достоверных данных о заболеваемости и распространенности БАС в Москве и России.

Суть проекта

В настоящее время нет статистики по БАС в России. Задача состоит в том, чтобы оценить количество болеющих БАС в Южном округе Москвы с населением 1,7 млн человек. На эти данные можно будет опираться при оценке количества болеющих во всей Москве и в России. Чтобы это сделать, необходимо собрать информацию о том, сколько таких диагнозов было за период в Южном округе (в поликлиниках и в бюро медицинской статистики), проинформировать врачей округа о том, какие симптомы могут быть проявлением именно БАС, после этого обследовать всех пациентов с подозрением на БАС, чтобы окончательно подтвердить или опровергнуть этот диагноз. Это ретроспективное исследование.
Проспективное исследование распространенности требует дополнительных согласований с администрацией больницы, так как для этого мы должны наладить осмотр всех пациентов с подозрением на БАС из Южного округа по направлению поликлиник.

Ожидаемые результаты

Получаем цифры заболеваемости и распространенности БАС в Южном округе г. Москвы. Дополнительно получим возможность оценить особенности нашей популяции болеющих (факторы риска, генетика).

Ключевые этапы 2017 года

Завершили сбор всей запланированной информации о заболеваемости БАС в поликлиниках и стационарах, а также в специализированных центрах БАС.

План на 2018 год

Статистическая обработка результатов. Написание статьи и тезисов.

Выявлены еще не все гены, определяющие предрасположенность к БАС

ProjectMINE — расшифровка ДНК людей с БАС

Команда проекта: Лев Брылев, Вера Фоминых, врачи и медсестры Службы БАС

Какую проблему решаем

Отсутствие понимания причин БАС.

Суть проекта

Исследователи считают, что еще не все гены, которые определяют предрасположенность к БАС, выявлены. Пациентами с БАС совместно с врачами в Нидерландах был запущен большой международный проект по полной расшифровке ДНК людей с БАС из разных стран. Генетические факторы могут отличаться в разных странах и народах, поэтому для полноты картины необходимо участие как можно большего количества стран. Проект может быть запущен только в случае получения разрешения на вывоз биологического материала (ДНК) из РФ в Европу. Если разрешение будет получено, необходимо будет собрать анализы 100 болеющих и 50 человек без диагноза и отправить в Нидерланды. После чего найти средства на оплату расшифровки.

Ожидаемые результаты

Выявление новых генов, которые вызывают развитие БАС. Дополнительно наука получит представление о распространенности уже известных мутаций в нашей популяции.

Ключевые этапы 2017 года

- ЦКБ Святителя Алексия и фонд «Живи сейчас» подписали рамочный договор об участии в проекте.
- На сайте проекта открыта страница России https://www.projectmine.com/country/russia/

План на 2018 год

Подписание договора с компанией «Геномед» о сборе, выделении, хранении и транспортировке образцов ДНК. Сбор 150 образцов (100 больных БАС и 50 здоровых добровольцев). Транспортировка образцов в Утрехт (Нидерланды).

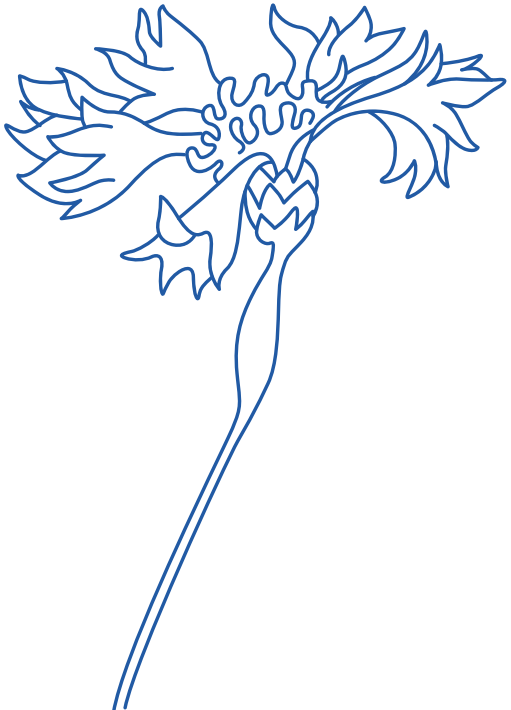
МУЗЫКА
воздействует на все области головного мозга

Музыкальная терапия при БАС

Команда проекта: Лев Брылев, Алиса Апрелева, Мария Ильченко, Марина Бялик, Яна Батманова, Руслан Семенов

Какую проблему решаем

В настоящее время в мире не существует клинически проверенных упражнений, поддерживающих дыхание, речь, глотание и откашливание мокроты у людей, живущих с БАС. Уже около 20 лет в США, Европе, Австралии музыкотерапевтические упражнения широко используются в нейрореабилитации пациентов, которые пережили инсульт, черепно-мозговые травмы. Совместно со специалистами Music for Health Research Centre (Кэмбридж, Великобритания) мы хотим проверить, будет ли эта методика эффективна для поддержки бульбарных функций людей с БАС.



Суть проекта

Одной из важнейших предпосылок появления музыкальной терапии как отдельной области наук стали данные МРТ, показывающие, что музыка, в отличие от любых иных внешних стимулов, воздействует абсолютно на все области головного мозга. Музыкальный терапевт использует музыку в рамках терапевтических задач, для того чтобы эффективно работать над физическими, эмоциональными, коммуникативными, когнитивными и социальными потребностями больных людей. Пациенты на поздних стадиях БАС часто испытывают состояние тревожности. Как правило, в связи с нарастанием дыхательных проблем. При этом психологическая нестабильность (тревожность, депрессия) влияют не только на качество жизни человека и его родных, но и на продолжительность жизни.

Ожидаемые результаты

Исследование влияния музыкальной терапии на физические аспекты болезни должно лечь в основу алгоритма помощи людям с БАС.

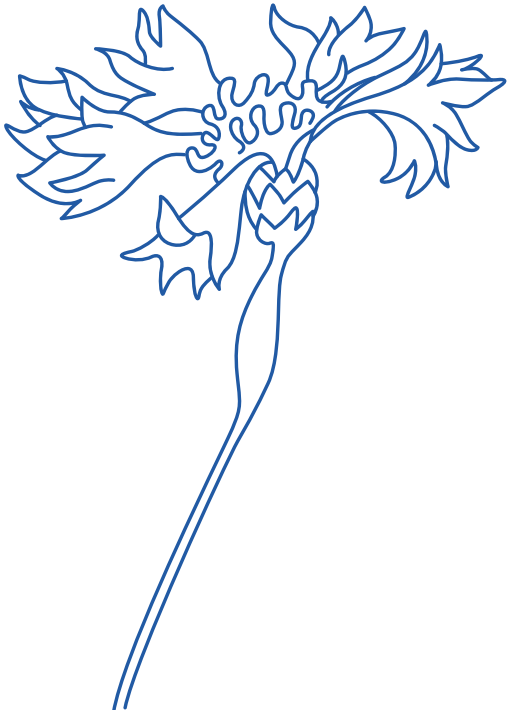
Ключевые этапы 2017 года

- Составление группы исследователей.
- Составление протокола.
- Перевод шкал.
- Подготовка документов для прохождения этического комитета.
- Выезды музыкальных терапевтов к людям с БАС с пилотным протоколом.

План на 2018 год

Получение одобрения этического комитета. Проведение исследования. Тиражирование результатов. Утвержденный медицинским исследованием протокол использовать для работы музыкальных терапевтов с пациентами с БАС с целью поддержки функций дыхания, речи, глотания.

Морфин при одышке



Команда проекта: Лев Брылев, Анна Касьянова, Алексей Заров, специалисты Службы БАС в Москве и ЦКБ Святителя Алексия

Какую проблему решаем

Отсутствие возможности легально выписывать морфин пациентам с БАС при одышке.

Суть проекта

Морфин при одышке — это частный случай использования препарата офф-лейбл, то есть по назначению, которого нет в инструкции. Препараты офф-лейбл назначают часто, но если вдруг возникают проблемы (а наши пациенты умирают от БАС, но это можно связать и с препаратом при большом желании), то начинаются проверки. При морфине дело осложняется тем, что у многих специалистов и пациентов есть мнение, что одышка является как раз противопоказанием к препарату, хотя это не так. Исходя из этого для РФ оптимальным решением, которое полностью обеспечивает безопасность, является изменение инструкции к морфину. Это долгий процесс, который надо начинать, определенные шаги уже сделаны.

40
пациентам выданы рекомендации на морфин при одышке

Ожидаемые результаты

Внесение в клинические рекомендации по БАС показания к морфину при одышке. Публикация собственного опыта использования морфина. Изменение инструкции к препарату.

Ключевые этапы 2017 года

С октября 2017 года при АНО ЦКБ Святителя Алексия стало возможным выписывать рецепты на морфин людям с БАС. Благодаря этому пациенты начали получать морфин по рекомендации врачей выездной службы. Выписали 10 пациентам морфин и более 40 по всей России — выдали рекомендации на морфин и содействовали в получении в местных поликлиниках. Организовали документооборот и взаимодействие со специализированной московской аптекой.

План на 2018 год

Утверждение в МЗ РФ клинических рекомендаций по ведению пациентов с БАС, включающих применения морфина при одышке. Публикация собственного опыта использования морфина. Дальнейшее распространение практики использования морфина при тягостных симптомах у пациентов с БАС.

4
рабочие группы созданы для совершенствования работы Службы БАС

Опыт взаимодействия людей с БАС с различными структурами по мере течения заболевания

Команда проекта: Наталья Семина, Лев Брылев, Ольга Бекетова, Анна Касьянова

Какую проблему решаем

Отсутствие в команде службы БАС полной картины того, с чем сталкиваются пациенты и их близкие после постановки диагноза. Эффективность помощи ниже, чем могла бы быть.

Суть проекта

Это аналог Customer Journey Map (технология, которая используется в маркетинге). Нам нужно провести полевое исследование, в результате которого мы поймем, с чем и в каких учреждениях сталкиваются люди после постановки диагноза, как они на это реагируют, как пытаются самостоятельно решать проблемы.

Ожидаемые результаты

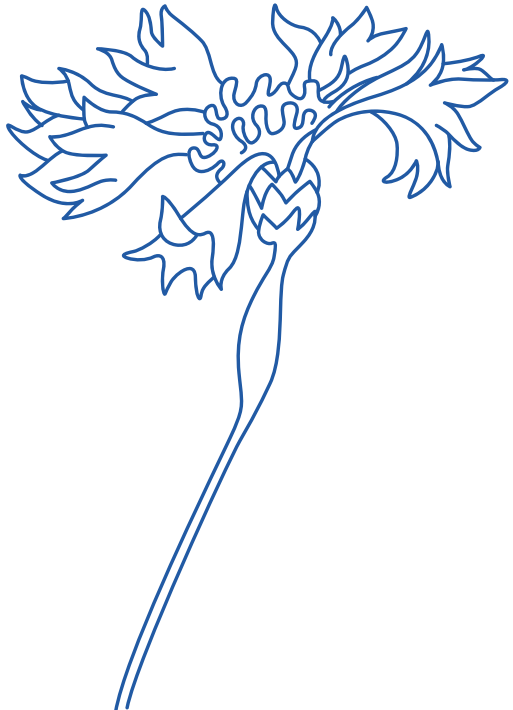
По итогам исследования мы составим реальную картину (для Москвы) и сможем скорректировать свою систему помощи — направить ресурсы на самое актуальное.

Ключевые этапы 2017 года

Завершилась первая часть проекта. На протяжении трех недель сотрудники Службы проводили серию так называемых глубинных интервью с родственниками болеющих. По их результатам были внесены изменения в работу Службы, чтобы люди с БАС и их близкие получали именно ту помощь, которая максимально отвечает их потребностям. После завершения серии бесед и их анализа были составлены «карты эмпатий», которые затем разделили на четыре основных блока: «Патронажный уход», «Поддержка родственников», «Принятие диагноза», «Выход за территорию болезни». Эти блоки определили основные направления для совершенствования работы Службы БАС, по каждому из которых теперь создана рабочая группа.

План на 2018 год

Реализация второй части проекта. Увеличение помощи по разработанному алгоритму в два раза. Распространение опыта помощи в Службе в паллиативные отделения стационаров Москвы и региональных учреждений здравоохранения.



Программа «Повышение осведомленности»

Июнь — месяц осведомленности о БАС

Команда проекта: Мария Ильченко, Анна Касьянова, Ольга Бекетова, Юлия Даргель, Совет семей фонда

Какую проблему решаем

Недостаточное знание общества о заболевании. Распространение информации о БАС, о людях с БАС, о тех, кто вовлечен в систему помощи.

Суть проекта

21 июня — Международный день поддержки людей с БАС (боковым амиотрофическим склерозом). Дни редких заболеваний призваны привлечь внимание общества к помощи пациентам. Июнь во многих странах, в том числе, в России — месяц повышения осведомленности о боковом амиотрофическом склерозе, в связи с этим в течение всего месяца мы рассказываем о БАС и проводим разные мероприятия как для болеющих, так и для тех, кто может им помочь.

Основные итоги за 2017

Более 50 публикаций в СМИ, 15 мероприятий, которые посетили порядка 500 гостей, более 4500 просмотров роликов и более 1000 лайков и репостов в соцсетях. Важным итогом месяца осведомленности этого года стало включение новых городов в активную волонтерскую деятельность: традиционный и ставший уже символом месяца осведомленности «Васильковый пикник» параллельно с Москвой провели Санкт-Петербург и Рязань.

Чем больше людей знает о проблемах болеющих БАС, тем легче организовать помощь. Мы делаем информационные спецпроекты с личными историями людей, живущих с БАС, проводим мероприятия для повышения осведомленности, сотрудничаем со СМИ в течение года. Особенно много активностей мы организуем в июне — это месяц повышения осведомленности о БАС.

МОСКВА И МИНСК
провели благотворительные прогулки

Мероприятия

• Круглый стол «Дети рядом с болью. Почему мы их не видим?» в пресс-центре информационного агентства ТАСС.

Целью круглого стола было привлечь внимание общества и государства к детям, которые живут рядом с тяжело болеющим близким и дорогим человеком. На сегодняшний день в России нет общественных организаций, оказывающих социальную поддержку детям, оказавшимся в столь сложной ситуации. Не разработано и специальных программ для помощи таким детям. Тема никого не оставила равнодушным: спикеры приводили много примеров из собственной жизни и жизни их подопечных.
В результате дискуссии были обозначены основные аспекты проблемы помощи детям в таких ситуациях и намечены возможные пути их решения.

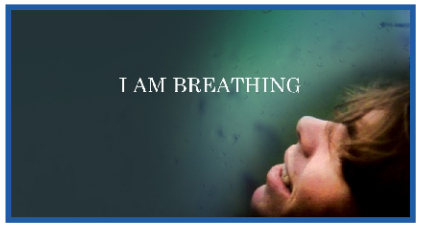
• Праздник для детей, чьи родственники живут с БАС.

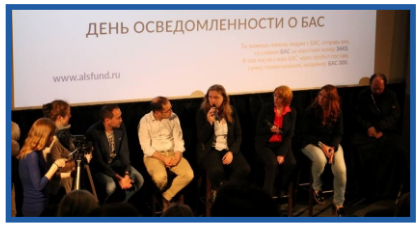
Маленьких гостей ждала необычная программа: они могли не только сделать аквагрим, повеселиться с клоуном, спеть любимые песни вместе с музыкальным терапевтом, но и сколько угодно стучать, шуметь и кричать за барабанно-музыкальным кругом.

• Благотворительная ярмарка.

В офисе компании Teva прошла благотворительная ярмарка, которую организовал Совет семей фонда «Живи сейчас» в рамках месяца повышения осведомленности о БАС. Сотрудники компании смогли приобрести сувениры ручной работы, а также больше узнать о жизни людей с БАС и работе фонда.

• Спецпоказ фильма «Я дышу» в Центре документального кино.
Документальная лента повествует о молодом британском архитекторе Ниле Платте, который был болен БАС и в итоге принял решение не прибегать к методам искусственного поддержания жизни. После просмотра состоялась дискуссия, в которой приняли участие врачи, юристы, философы, священники, сотрудники Службы помощи людям с БАС в Москве.





• Светлый вечер памяти.
В Марфо-Мариинской обители протоиерей Валерий Баранов отслужил литию, а епископ Пантелеймон, духовник Службы помощи людям с БАС в Москве, побеседовал с родственниками, которые потеряли близких от этой болезни.

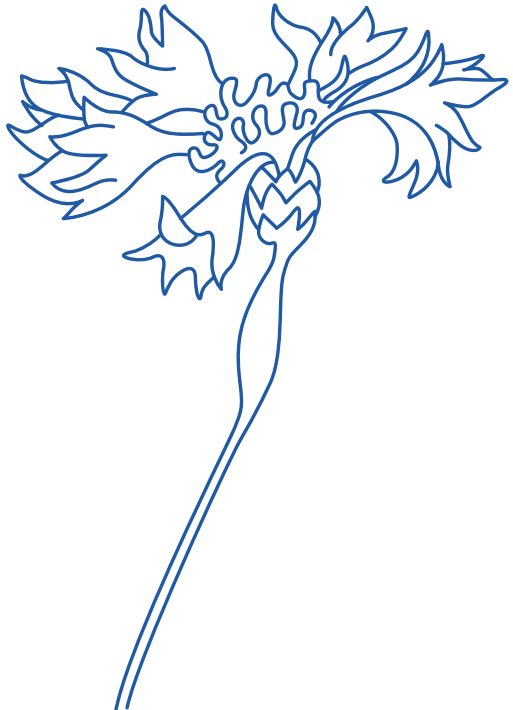
• Благотворительные прогулки в поддержку людей с БАС.
Это один из самых популярных форматов июньских мероприятий во многих странах. В этом году такие прогулки прошли в Москве и Минске. В российской столице люди с БАС, их близкие, сотрудники Службы БАС в Москве и волонтеры гуляли вместе с экскурсоводом Ириной Чичкиной по Страстному бульвару и саду «Эрмитаж», а в Минске — посетили Свято-Елисаветинский монастырь.

• Васильковый пикник

Идея этого мероприятия принадлежит Павлу и Татьяне Шестимеровым. Татьяна живет с БАС уже 17 лет, у них с Павлом двое взрослых детей, и все вместе они дарят окружающим море радости и заразительного позитива. В этом году Васильковые пикники прошли сразу в трех городах. В Москве организацией занимался Совет семей и волонтеры фонда «Живи сейчас», в Санкт-Петербурге — сотрудники нашей Службы БАС и ГАООРДИ, а в Рязани инициаторами стали сотрудники Музея истории молодежного движения, которые помогают художнице Ольге Шаровой, живущей с БАС.

• Праздник в Музее Москва-Сити

Люди с БАС, их семьи и друзья, сотрудники Службы БАС в Москве и фонда «Живи сейчас», а также волонтеры собрались в Музее Москва-Сити на итоговом праздничном мероприятии в рамках месяца осведомленности о жизни с БАС, который провел фонд «Живи сейчас». Чтобы подарить людям с БАС возможность увидеть необычную экспозицию и посмотреть на столицу с высоты птичьего полета, Музей Москва-Сити на день отложил открытие для широкой публики. Таким образом подопечные, сотрудники и друзья фонда «Живи сейчас» стали его первыми посетителями. В Москва-Сити приехали более 80 человек, в том числе те, кто передвигается на колясках.



9
историй было написано и опубликовано в 2017 году

Истории людей с БАС

Команда проекта: Мария Ильченко, Наталья Семина, известные журналисты и фотографы

Какую проблему решаем

О проблемах людей с БАС знают немногие, даже специалисты иногда не понимают, что это за болезнь и с чем приходится сталкиваться болеющим и их близким.

Суть проекта

Регулярные (один раз в месяц) публикации о людях с БАС — о жизни, а не о болезни.
К сотрудничеству привлекаются известные журналисты, чьи публикации имеют широкий резонанс. Таким образом мы расширяем круг читателей за счет медийного веса авторов. Кроме того, привлекаем ярких фотографов, чтобы создать дополнительную визуальную историю.

Основные итоги за 2017

За 2017 год при волонтерском участии журналистов и фотографов были созданы и опубликованы 9 историй семей. Каждая история стала не просто возможностью узнать о том, как проживают жизнь люди, столкнувшиеся с таким испытанием как неизлечимая болезнь, но и возможностью для самой семьи осмыслить то, ради чего хочется претерпеть это испытание, что прожито и чем можно гордиться.

Наталья БОРОВАЯ

Сергей САКРИСОВ

Варвара КРЮЧКОВА

27
волонтеров помогали создавать истории людей с БАС

Виктор КУШНЕРЕВ

Александр НИКИТИН

Галина ПРОСТЕЦОВА

Инна ДЫБЕНКО

Светлана ГОЛОВИНСКАЯ

Александр СВЕТЛОВ

Мы благодарим всех людей, кто делал этот проект на волонтерских началах:

Илья Жегулев | Ольга Алленова | Анна Черникова | Ксения Лученко | Юлия Дудкина
Дарья Мангушева | Алиса Орлова | Алла Ануфриева | Анастасия Прощенко | Алексей Паевский
Екатерина Савостьянова | Лана Нисневич | Татьяна Перец | Анна Гальперина
Владимир Черняховский | Елена Чеберда | Екатерина Миронова | Наталья Гончарова
Анна Захарченко | Екатерина Кудашкина | Олег Пучков | диакон Андрей Радкевич
Елена Ростунова | Светлана Прокудина | Михаил Кончиц | Ксения Чернэ | Ирина Сечина

более 230 россиян приняли участие в Пациентской конференции

Пациентская конференция

Команда проекта: Лев Брылев, Мария Ильченко, Наталья Семина, Ольга Бекетова, Анна Касьянова, Дарья Маркова, Алиса Апрелева

Какую проблему решаем

Недоступность информации о заболевании. Отсутствие площадок для встречи как пациентов, так и врачей, волонтеров, специалистов разных направлений с целью разработки и освещения всех инициатив по оказанию помощи людям с БАС.

Суть проекта

Цель конференции — повышение осведомленности о БАС и других редких неврологических заболеваниях, а также развитие инициатив по улучшению качества и облегчению жизни людей с неизлечимыми диагнозами в России. Приглашаются пациенты, родственники, специалисты, которые помогают при БАС, волонтеры, журналисты и все неравнодушные люди.

в 40 СМИ размещено 115 публикаций

Основные итоги за 2017

В Третьей пациентской конференции приняли участие более 230 человек из разных регионов России. Среди них были люди с БАС, их родственники, врачи и специалисты, оказывающие помощь при этом заболевании, волонтеры, журналисты. Также присутствовали приглашенные эксперты из Великобритании и Канады — профессор Algonquin College Ottawa, член международного Альянса помощи больным БАС Кэти Митчелл и Ричард Слоан, бывший медицинский директор хосписа в Дорчестере.
Создание центров паллиативной помощи и центров респираторной поддержки, результаты последних научных исследований, возможности физической реабилитации, взаимосвязь БАС и деменции — эти и другие вопросы обсуждали участники Третьей общероссийской конференции по БАС. Итогом конференции стало принятие резолюции, в которой участники поддержали декларацию о «Правах людей, живущих с БАС», утвержденную в 2016 году во многих странах мира Международным Альянсом организаций, помогающих людям с БАС. Также были одобрены основные направления помощи людям с БАС в России для реализации благотворительным фондом «Живи сейчас» в 2017 году.

Публикации в СМИ о боковом амиотрофическом склерозе и фонде «Живи сейчас»

Количество публикаций (не считая собственные каналы) — **115** (в 2016 — 88)
СМИ (по алфавиту): Агентство городских новостей «Москва», АСИ, Афиша Daily, Беларусь сегодня, Вести.Ru, Вести.Медицина.Ru, Вечерняя Москва, Доктор Питер, Душевная Москва, Известия, КоммерсантЪ, КоммерсантЪ-Власть, Комсомольская правда, Милосердие.ru, МИА МИР, Патриархия.ру, Предание.ру, Правмир.ru, Портал Мэра и Правительства Москвы mos.ru, РИА Новости, Радио «Вера», Радио Ван, Такие Дела, ТАСС, Филантроп, Фонтанка, Эхо Москвы, Эксперт, Яндекс.Афиша, Lenta.ru, L'Officiel Voyage, Metro, Neuronovosti.Ru, OaNews, Pro-palliativ.ru, Pro-hospice.ru, Psychologies, Rambler, SBS, Sports.ru.
Информационные поводы (по алфавиту): Истории пациентов; Июнь — месяц осведомленности о БАС; Кинопоказ «Я дышу», Круглый стол «Дети рядом с болью. Почему мы их не видим?»; Качество жизни при БАС; Международный день редких заболеваний; Про БАС — о болезни; Третья пациентская конференция по БАС, Эмоциональная поддержка людей с БАС.

70/1
таково соотношение пациентов и кураторов

Программа «Волонтерство»

Визиторы в семьи с больными БАС

Команда проекта: Мария Ильченко, Анна Касьянова, Дарья Маркова, Лариса Борисенко, Ксения Назарова

Какую проблему решаем

Координаторы служб БАС не могут делать частые выезды в семьи, так как на курации одного координатора находится 70 больных. Чтобы помогать более эффективно нужна частая обратная связь по ситуации в семье.

Суть проекта

Во всем мире родственники, которые потеряли близкого от болезни БАС становятся самыми мотивированными и подходящими волонтерами для организаций, помогающих при БАС. Помимо этого волонтеры, которые уже посещают семьи (музыкальные волонтеры, добровольцы служб), могут также работать как визиторы, погружаясь в семью в случае понимания целей, задач и алгоритма взаимодействия друг с другом и семьей.

Основные итоги 2017 года

Разработан алгоритм помощи волонтеров семье и координаторам служб БАС при содействии добровольческого движения «Даниловцы». Создана анкета для приема волонтеров, продумана схема взаимодействия волонтеров с семьей и со службами. Описаны правила волонтеров. Разработана программа отбора, адаптации и обучения волонтеров. Прописаны ситуации, в которых службы прикрепляют к семье волонтера-визитора (помощника медицинской сестры/помощника семьи). Продуманы основные характеристики семьи, к которой прикрепляется волонтер-визитор. Из группы «Творческих волонтеров» (участники Лаборатории арт- и музыкального волонтерства) одна волонтерская пара стала постоянным посетителем пациента, тем самым, заменяя собой функционал, который планируется для визиторов (помощников медицинских сестер/помощников семьи).

План на 2018 год

Подготовить и обучить 4 визиторов.

Волонтеры — самая главная движущая сила в любом проекте. При БАС особенно важны волонтеры-визиторы, которые регулярно навещают семьи и помогают организовать взаимодействие всех структур. Также есть музыкальные и арт-волонтеры, которые помогают справиться со стрессом. Мы организуем такие волонтерские группы.

Совет семей

Команда проекта: Мария Ильченко, Дарья Маркова, Лариса Борисенко, Павел Шестимеров, Инна Дыбенко, Юлия Лебедева, Юлия Спиридонова

Суть проекта

Родственники, которые потеряли близкого от болезни БАС, готовы помогать фонду. В 2016 году для решения этой задачи был создан Совет семей, который продолжает и сегодня отвечать за:

- формирование пула волонтеров для семей людей с БАС;
- организацию небольших акций, помогающих большему количеству людей узнать о проблемах людей с БАС и о самих людях, а также привлекающих средства в фонд;
- определение проблем, с которыми сталкиваются пациенты и их семьи, и трансляцию органам исполнительной власти с целью изменения законодательства для решения проблем пациентов;
- проведение опросов людей с БАС и их близких с целью использования в работе по изменению законов, для исследований, создания сервисов, продуктов и технологий для людей с БАС.

497 390 рублей
было собрано в помощь людям с БАС на благотворительных ярмарках

Основные итоги за 2017 год

• Организовали визит Деда Мороза и Снегурочки в семьи с БАС, в которых есть дети, всех поздравили, устроив в каждом доме небольшое представление и подарив подарки.
• Проведена серия мероприятий — дружеских встреч для людей с диагнозом БАС, их родных и друзей — под общим названием «ВМЕСТЕ»: «Старый Новый год ВМЕСТЕ», «Встречаем весну ВМЕСТЕ», «Московская осень ВМЕСТЕ». Все они были организованы силами волонтёров и Советом семей.
• Для детей из семей, где один из близких болеет БАС, в течение года были организованы праздник непослушания и экскурсии в океанариум.
• Служба БАС в Москве и Совет семей провели светлый вечер памяти. В Марфо-Мариинской обители протоиерей Валерия Баранов отслужил литию, а епископ Пантелеймон, духовник Службы помощи людям с БАС в Москве, побеседовал с родственниками, которые потеряли близких от этой болезни.
• Организовали Васильковый пикник в рамках месяца осведомленности о БАС.
• В течение года организовали для людей с БАС, их близких, ухаживающих и волонтеров экскурсии в Новоиерусалимский монастырь, Музей Андрея Рублева, «Крокус-Сити Океанариум», прогулки по Переделкино.
• На протяжении всего года Совет семей собирал средства на расходные материалы для дыхательного оборудования, которое наш фонд закупает и передает в службы помощи людям с БАС в Москве и Петербурге. Всего в помощь людям с БАС благодаря участию в благотворительных ярмарках, проведению акции «Благотворительность вместо сувениров» было собрано **497 390 рублей**.

30
человек прошло обучение в волонтерских школах

Лаборатория музыкального и арт-волонтерства

Команда проекта: Мария Ильченко, Анна Касьянова, Ксения Назарова, Алиса Апрелева, Анастасия Бельтюкова.

Суть проекта

В основе создания данного проекта — отсутствие сообщества творческих волонтеров и потребность фонда в квалифицированных добровольцах как дополнительном ресурсе помощи людям с БАС. На ежемесячных тренингах и семинарах Лаборатории волонтеры отрабатывают навыки терапевтического использования музыки и прикладного творчества. Разработан алгоритм взаимодействия волонтеров с визиторами фонда и выездной командой Служб БАС. Определено оптимальное количество выездов музыкальных и арт-волонтёров по аналогии с выездами физических терапевтов Служб.

Основные итоги 2017 года

Обучено на двух волонтерских школах — 30 человек, в том числе иногородних. По состоянию на декабрь 2017 года активных творческих волонтеров в группе — 21 человек.
Подопечных семей в активе — 18.
Состоялось визитов всего — 52 (из них в семьи — 43, в паллиативное отделение ЦКБ Святителя Алексия — 9).
Звонки подопечным с творческим поздравлением с Днем рождения (с октября 2017 г.) — 8.
Кроме того, участие в:
— мероприятиях для подопечных и их семей (с марта) — 9;
— благотворительных ярмарках (с сентября) — 5;
— общих встречах «Поддержка» для волонтёров (с октября) — 3;
— музыкальном кругу «Разгрузка» для выездной службы БАС, который впервые прошел 27 октября.

ИЮНЬ
в этот месяц зарегистрирована Школа патронажного ухода

АНО Школа патронажного ухода «Внимание и забота»

Команда: Наталья Семина, Ольга Бекетова, Инна Фоменко

Какую проблему решаем

Школа создана для решения актуальной проблемы — повышения профессионального уровня всех, кто связан со сферой патронажного ухода (сиделок, волонтеров, родственников).

Суть проекта

Основная миссия Школы — повышение качества патронажного ухода и осуществление его патронажными специалистами (сиделками), родственниками и волонтерами, прошедшими обучение и владеющими самыми современными методиками. Решать проблему Школа планирует с помощью проведения семинаров и тренингов по различным темам патронажного ухода бесплатно для всех желающих частных лиц (волонтеров, сиделок, родственников, сотрудников государственных учреждений и благотворительных фондов).
Школа ведет два направления деятельности:
1. Повышение профессионализма всех, кто осуществляет патронажный уход, с помощью распространения информации о современных методиках в виде семинаров и тренингов и создания тематических видеороликов для размещения в открытом доступе. Проведение семинаров и тренингов по патронажному уходу бесплатно для всех желающих (сиделок, волонтеров, родственников, государственных, благотворительных фондов). Темы семинаров и тренингов: кормление, перемещение, гигиена и профилактика осложнений лежачего и ограниченно-подвижного пациента, профилактика профессионального выгорания у ухаживающих, организация системы ухода, ведение документации, индивидуальное планирование ухода. Проведение таких семинаров и тренингов может проходить как в учебном классе школы, так и в больницах, благотворительных фондах, домах престарелых. Для слушателей возможно получение сертификата о дополнительном профессиональном образовании после прохождения всего перечня семинаров. Видеоролики будут созданы на основе тем семинаров и тренингов и размещены в открытом доступе на сайте школы. Создание онлайн-контента позволит распространить информацию о современных методиках патронажного ухода по всей России.

2. Проведение курсов повышения квалификации для специалистов, в том числе в рамках системы непрерывного медицинского и фармацевтического образования, таких как «Музыкальная терапия в неврологической практике», «Эрготерапия в неврологической практике», «Физическая терапия в неврологической практике». «Неинвазивная вентиляция легких при нейромышечных заболеваниях» и т.д.

Основные итоги 2017 года

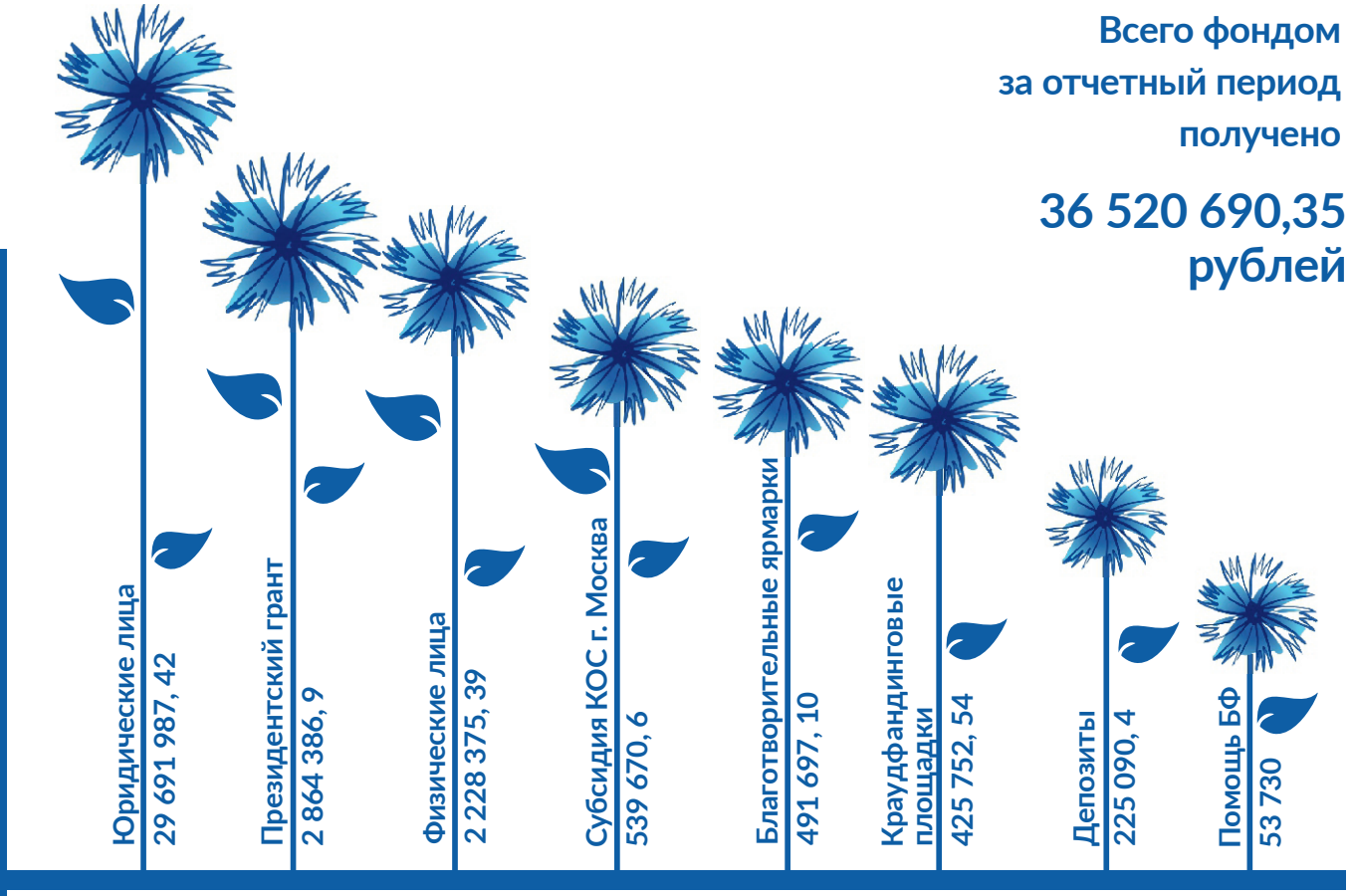
Учреждена и зарегистрирована образовательная организация — АНО дополнительного профессионального образования Школа патронажного ухода «Внимание и забота». Это совместный проект БФ «Живи сейчас» и фонда помощи взрослым «Живой». Создан учебный класс, получена образовательная лицензия, подготовлена программа образовательного курса, который затрагивает все аспекты патронажного ухода, начиная от организации процесса ухода и коммуникаций, перемещения и гигиены пациентов до профилактики профессионального выгорания у ухаживающих. По всем 9 модулям образовательной программы подготовлена презентация, создан сайт Школы и лендинги для образовательных курсов по музыкальной и эрготерапии в неврологической практике. Планируемый результат — формирование в России пласта патронажных специалистов, отвечающих европейским стандартам по оказанию патронажной помощи.

Ключевые этапы 2017

Февраль: принятие решения об организации АНО. **Июнь:** регистрация некоммерческой образовательной организации. **Июль:** поиск директора по обучению. **Август:** создание сайта Школы. **Сентябрь:** разработка учебного плана и программы. **Октябрь:** подбор и обучение преподавателей. Разработка плана проведения платных образовательных программ. Проведение уникального курса «Музыкальная терапия в неврологической практике». **Ноябрь:** проведение курса «Эрготерапия в неврологической практике». **Декабрь:** получение образовательной лицензии. Запуск сбора средств через портал «Такие дела». Обучение специалистов Службы помощи людям с БАС (подменных сиделок) в рамках средств президентского гранта.

Финансовые результаты работы фонда

ПОСТУПЛЕНИЯ



Всего фондом за отчетный период получено

36 520 690,35 рублей

Членство в организациях

- Международный альянс БАС (с марта 2017 г.)
- European Network to Cure ALS
- Благотворительное собрание «Все вместе»
- Ассоциация хосписной помощи

РАСХОДЫ

Всего фондом за отчетный период израсходовано

33 275 097,01 рублей

Реквизиты

Полное наименование: Благотворительный фонд помощи людям с Боковым Амиотрофическим Склерозом и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас»
Краткое наименование: БФ «Живи сейчас»
Почтовый адрес: 127410, Москва, а/я 4, для Благотворительного фонда «Живи сейчас»
Фактический адрес: 109029, Москва, Нижегородская ул., д. 32, стр. 4, офис 117
Юридический адрес: 107023, Москва, ул. Большая Семеновская, д. 45
ИНН 7719417621
КПП 771901001
ОКПО 46504473
ОГРН 1157700009994
ОКАТО 45263588000
Р/С 40703810610050000383
Банк: Филиал Точка Банк КИВИ Банк (акционерное общество)
БИК: 044525797
К/С 30101810445250000797
Генеральный директор: Луговая Наталья Валерьевна

Как нам помочь

Сделать пожертвование на нашем сайте в пользу фонда alsfund.ru

Отправить sms-пожертвование на номер 3443. Например, БАС 300

Организовать мероприятие в поддержку фонда
Если вы хотите организовать благотворительное мероприятие или акцию в интернете, то мы готовы как проконсультировать относительно вашей идеи, так и предложить вам разные варианты.
При этом мы готовы обеспечить информационную поддержку в социальных сетях, СМИ (в зависимости от масштаба и специфики мероприятия и акции), поделиться сувенирной продукцией фонда.

Стать волонтером
Как и любая некоммерческая организация, наш фонд очень нуждается в волонтерах. Нам нужны помощники на мероприятиях, иногда нам бывает нужно отвезти или привезти что-то, или купить кому-то из подопечных продукты в магазине, помочь по хозяйству. Кроме того, нам очень нужны люди, которые могут подарить нам свои знания или умения — pro bono волонтеры. Нам нужна помощь с переводами, консультации юристов, верстка материалов, фотографы.

Рассказать свою историю
Если вам или вашему близкому человеку поставили такой диагноз, и вы готовы рассказать о своих переживаниях, а также о том, как жить с этой болезнью, о своем опыте, то это бесценно. Многим людям очень нужно понимать, как жить с этим, чего ждать. Мы регулярно публикуем отдельные публикации в разных СМИ. Если вы готовы рассказать свою историю, напишите нам на почту info@alsfund.ru.

А еще можно подписаться на ежемесячный платеж любой суммы с вашей банковской карты. Такая поддержка дает нам возможность чувствовать себя увереннее и планировать помощь.

Контакты

Адрес: Москва, ул. Нижегородская, д. 32, стр. 4, офис 117
Телефон: +7 499 397 8443
E-mail: info@alsfund.ru
Сайт: www.alsfund.ru
Facebook: facebook.com/ALS.Russia
Вконтакте: vk.com/ALS.Russia
Канал на YouTube «Фонд «Живи сейчас»