

# ПОКА ЕСТЬ ЖИЗНЬ, ЕСТЬ НАДЕЖДА!

Благотворительный фонд помощи  
людям с боковым амиотрофическим  
склерозом и другими нейромышечными  
заболеваниями «Живи сейчас»

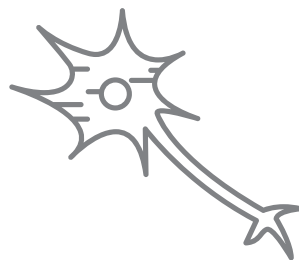
 **ЖИВИ** СЕЙЧАС



# ЧТО ТАКОЕ БАС?

2–5 случаев  
на 100 000  
населения

**Редкое  
и неизлечимое  
заболевание.  
Им болеют  
только взрослые.**



**Поражаются  
двигательные  
нейроны головного  
и спинного мозга.**

Средняя  
продолжительность  
жизни —  
от 2 до 5 лет

**Человек постепенно перестает  
двигаться  
глотать  
разговаривать  
... дышать.**



# ФОНД БЫЛ СОЗДАН ПАЦИЕНТАМИ С БАС, ИХ БЛИЗКИМИ, ВРАЧАМИ И ТЕМИ, КТО ПОМОГАЕТ



С 2015 года мы делаем всё, что в наших силах, чтобы изменить к лучшему жизнь людей с БАС и их семей, чтобы они могли получить лучшую из возможной помощи.

Мы работаем над созданием системы эффективной помощи людям с БАС и внедрением ее на государственном уровне.

Мы всеми способами стараемся продвигать исследования, которые приведут к тому, что БАС будет излечим.

# НАШИ ОСНОВНЫЕ ПРОЕКТЫ



Службы помощи  
людям с БАС  
в Москве и  
Санкт-Петербурге



Конференция по БАС  
с международным  
участием



Исследования БАС,  
в том числе мировой  
проект ProjectMinE



Июнь — месяц  
осведомленности  
о БАС в России

ЧЕЛОВЕК

12 000

в России по оценкам  
экспертов болеет БАС

807

ПОДОПЕЧНЫХ  
со всей России стоит  
на учете в Службе БАС

по данным на декабрь 2019

## ОСНОВНОЙ ПРОЕКТ ФОНДА – СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС

Мультидисциплинарные команды Службы  
работают в Москве и Санкт-Петербурге\*.

\*В Санкт-Петербурге – это совместный проект с  
Ассоциацией ГАООРДИ.

# КОМАНДА СОТРУДНИКОВ СЛУЖБЫ

неврологи  
специалисты  
по респираторной поддержке  
специалисты по питанию  
физические терапевты  
патронажные сестры  
квалифицированные сиделки  
эрготерапевты  
логопеды  
координаторы  
музыкальные терапевты  
творческие волонтеры

## МЫ ОРИЕНТИРУЕМСЯ НА МЕЖДУНАРОДНЫЕ ПРОТОКОЛЫ МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОГО ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С БАС И ПОМОЩИ СЕМЬЕ

В 2017 году добились  
возможности назначать  
морфин при одышке

Всего с момента  
создания Службы  
в 2011 году  
помощь получили  
более 2500 человек.

# АЛГОРИТМ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ

## ЭТАП I

### ЗНАКОМСТВО

**первый разговор**

**постановка на учет**

Предоставление пациентом копий документов:  
паспорта, выписок.

Подтверждение диагноза

**посещение семьи координатором**

**посещение семьи медсестрой**

**осмотр пациента врачом-  
неврологом**

**ресурсная встреча**

### РЕСУРСНАЯ ВСТРЕЧА

это индивидуальная консультация специалиста и координатора семьи по вопросам, которые волнуют семью на данный момент, а также

**где и на каких условиях можно**

- получить разные виды помощи помимо Службы;
- приобрести нужные средства реабилитации, гигиены, аппараты.

# патронаж

## курация медицинской командой

контроль состояния по телефону

### наблюдение специалистами

неврологом, специалистом по респираторной поддержке, пульмонологом, врачом по питанию

визиты физического терапевта

амбулаторные приемы логопеда и психолога

консультации и визиты эрготерапевта

визиты патронажной сестры

помощь в госпитализации

визиты музыкального терапевта

## ПАРК ОБОРУДОВАНИЯ СЛУЖБЫ ВКЛЮЧАЕТ В СЕБЯ:

аппараты НИВЛ – 77 шт.

аппараты ИВЛ – 27 шт.

откашливатели – 17 шт.

аспираторы – 37 шт.

Tobii – 41 шт.

компьютеры для Tobii – 17 шт.

пульсоксиметры – 13 шт.





# ПОЛИКЛИНИЧЕСКИЕ ПРИЕМЫ

Пять лет назад мы первыми в России начали проводить ежемесячные поликлинические приёмы («клиники»)

Для людей с БАС это единственная возможность за один день и в одном месте получить консультацию всех специалистов.

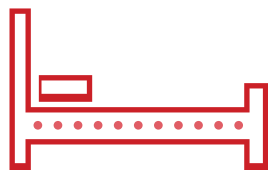


врач-невролог | врач респираторной поддержки | врач паллиативной помощи | врач по питанию | специалист по уходу | психолог | координаторы

# ШКОЛА ПО УХОДУ ДЛЯ РОДСТВЕННИКОВ

## 2 модуля

### формат однодневного семинара



#### ОСНОВЫ ПЕРЕМЕЩЕНИЙ И ПОЗИЦИОНИРОВАНИЯ

Патронажные специалисты рассказывают и показывают, как перемещать человека самостоятельно, а также с помощью специальных, доступных всем вспомогательных средств.



#### ГИГИЕНА И КОРМЛЕНИЕ

Слушатели получают знания о том, как мыть лежащего больного, кормить через рот и гастростому, ухаживать за слизистыми, осуществлять все гигиенические процедуры, как вести ежедневный мониторинг состояния здоровья и т. п.



**Объясняем важность открытого общения с близким человеком при таком тяжелом заболевании.**

# НАША РАБОТА В ЦИФРАХ

Более 7 лет  
работает  
Служба БАС  
в Москве

807 человек  
со всей России  
стоит на учете  
в Службах БАС

2173 приёма  
провели  
специалисты  
в 2019 году

1230 человек  
приняли участие  
в V Пациентской  
конференции

3004 выезда  
совершили  
подменные  
сиделки  
в 2019 году

# ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС

Проводится с 2015 года.

Единственное экспертное мероприятие по БАС в России. Участвуют российские и международные эксперты.

1230 человек — людей с БАС и их близких, медицинских и социальных работников — очно и онлайн приняли участие в Пятой пациентской конференции по БАС (2019 г.).

*На фото: Джесус Мора, руководитель исследования препарата «Маситиниб», апрель 2018*

Подробнее на [als-info.ru/als-conference/](http://als-info.ru/als-conference/)





# PROJECTMINE



В 2017 году фонд «Живи сейчас» присоединился к международному проекту ProjectMinE по расшифровке генома людей с БАС.

В 2018 году было собрано 150 образцов ДНК россиян с БАС и клинические данные, которые готовы для участия в проекте.

## ДРУГИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ НАШЕГО ФОНДА

Исследование влияния  
стресса на развитие БАС

Эпидемиологические  
исследования БАС  
в Москве

Разработка комплекса  
дыхательной гимнастики  
при БАС



# К ЧЕМУ МЫ СТРЕМИМСЯ?

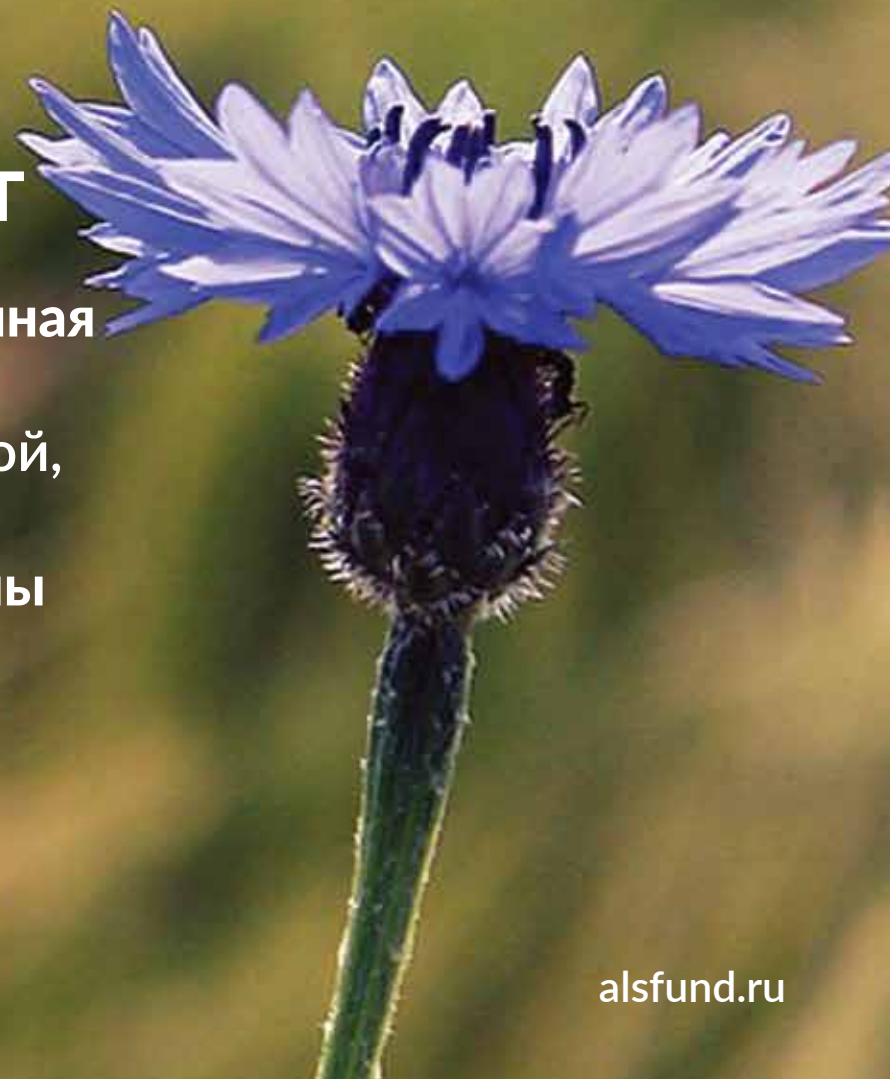
## 2019

Каждые 90 минут в мире кому-то ставят диагноз БАС.

12 тысяч россиян (по оценкам экспертов) живут с БАС, но лишь малая часть из них обращается за помощью в Службы БАС.

## через 5–10 лет

Мы хотим, чтобы системная помощь при БАС стала по-настоящему доступной, а научные исследования позволили найти причины и лечение для этого заболевания.



СПАСИБО!

МЫ НЕ ЗНАЕМ

СВОЮ

СИЛУ

*Пока это не становится*

НАШИМ ЕДИНСТВЕННЫМ

► **ВЫБОРОМ** ◀