

Название организации:

Благотворительный фонд «Фонд помощи детям с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

Название Программы:

Программа психологической поддержки и сопровождения детей с редким генетическим заболеванием «Первичный иммунодефицит» и их семей.

Краткое описание Программы:

Программа направлена на формирование позитивного отношения к лечению и улучшение качества жизни детей, болеющих редким генетическим заболеванием "первичный иммунодефицит" (ПИД), и их семей. ПИД часто сопровождается социальной дезадаптацией, невозможностью общаться со сверстниками, посещать образовательные учреждения. Непонимание механизма заболевания и методов лечения, необходимости регулярной заместительной и профилактической терапии приводит к самостоятельному прекращению терапии, что наносит серьезный вред здоровью пациентов. В ходе программы будет создана система профильного психологического сопровождения на базе ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского» ДЗМ, которая продолжит работу по окончании программы. С пациентским сообществом будет проведена серия семейных образовательных встреч о способах преодоления психологических сложностей, связанных с заболеванием, и важности непрерывного лечения. В результате, дети с ПИД смогут стать не только более ответственными за свое здоровье пациентами, но и активными участниками общественной жизни и внести в неё свой вклад.

Срок реализации:

31.10.2017

Основные целевые аудитории и их значение для Программы:

<i>Целевая аудитория</i>	<i>Значение</i>
Семьи с детьми 5-17 лет с Первичными иммунодефицитами, 100 семей.	Дети с ПИД и их семьи - участники регулярных занятий с психологом на базе ГБУЗ ДГКБ №9 им. Сперанского и ежемесячных встреч Пациентской школы выходного дня. Участники получают квалифицированную психологическую помощь. Происходит взаимодействие со врачами-участниками проекта. Также, участие в программе восполняет дефицит общения и решает проблему социальной изоляции для детей с ПИД. Проводится работа по профилактике самостоятельного отказа от терапии.

Территория реализации:

Все округа Москвы

ОТЧЕТ
о выполнении условий, целей и порядка использования
ранее предоставленной части субсидии
по состоянию на 31 марта 2017 г.

Основные результаты, достигнутые в отчетный период:

А. Количественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Количественное измерение показателя</i>
Проведено анкетирование участников	35 человек
Получили психологическую помощь в стационаре	35 человек
Приняли участие в Пациентских школах выходного дня	22 семьи
Сделаны публикации о ходе программы, анонсы мероприятий, приглашения к участию	11 публикаций

Б. Качественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Качественное измерение показателя</i>
Востребованность психологической поддержки среди участников программы	86% участников повторно пришли на мероприятия программы,
Повышение уровня осведомленности о заболевании	100% участников, повторно посетивших встречу “Пациентской школы выходного дня” смогли ответить на вопросы врача и новых участников об их заболевании, для пришедших первично этот показатель – 30%.