

Название организации

Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Счастливый мир»

Название Программы

«Навсегда забыть о болезни. Реализация программы ранней реабилитации детей с онкозаболеваниями»

Краткое описание Программы:

Программа «Навсегда забыть о болезни» направлена на построение системы и продвижение идеи необходимости ранней реабилитации детей, проходящих лечение от онкозаболеваний. В данный момент Россия достигла больших успехов в лечении тяжелых заболеваний у детей, однако основные усилия специалистов направлены на выживание и излечение ребенка. В то время как сам ребенок нуждается в необходимости вести в дальнейшем жизнь обычного человека, иметь возможности учиться, двигаться, заниматься спортом, получать удовольствие от жизни. То есть конечной целью лечения является не только выживание и выздоровление, но и сохранение высокого качества жизни маленького пациента. В процессе лечения онкологических заболеваний ребенок может страдать от токсичности лечения, может пережить тяжелую операцию (несколько операций), ампутацию или эндопротезирование, провести значительное время (до нескольких лет!) в постели, утратив привычные двигательные навыки. Все эти факторы приводят к физическим осложнениям – ухудшению зрения, слуха, способности двигаться, отекам и лимфостазам, снижению аппетита вплоть до анорексии, возникновению общей слабости. Лечение может ухудшать не только временное физическое состояние, но и длительно негативно влиять на функции памяти, внимания, логики, способности к обучению. Осложнения во время лечения при отсутствии реабилитации также способны заставить врачей отказаться от проведения полного курса необходимой терапии, таким образом, шансы вылечиться у ребенка снижаются. Кроме того, доказанным фактом является наличие отдаленных осложнений лечения детской онкологии, прежде всего в области нарушения функций нервной системы и работы сердца, часто – через 10-15 лет после выздоровления. Реабилитацию маленького пациента необходимо начинать одновременно с началом лечения. Это позволит ему: 1. сохранить физические и умственные функции и эффективно продолжать лечение 2. избежать перспективы стать инвалидом и в будущем иметь возможность учиться, создавать семью, профессионально состояться наравне со сверстниками 3. избежать отдаленных последствий лечения, прежде всего в области нарушения сердечной деятельности.

Срок реализации:

30.11.2017

Основные целевые аудитории и их значение для Программы:

<i>Целевая аудитория</i>	<i>Значение</i>
1. Дети и подростки, проходящие лечение от онкологических заболеваний (0-18 лет) – 28 человек. Данные за второй квартал 2017 года.	Получают двигательную реабилитацию, а также навыки occupation therapy (возвращение навыков самообслуживания), а также когнитивную реабилитацию (возвращение памяти, мышления, речи, в том числе с помощью развития мелкой моторики) с первых дней лечения и нахождения в стационаре, что позволяет лучше переносить само лечение и справляться с последствиями лечения; в частности, в результате реабилитации пациенты быстрее и успешнее преодолевают последствия нейрохирургических операций, в частности – параличи и парезы, отсутствие речи (мутизм),

	<p>когнитивные нарушения (нарушения внимания, памяти, мышления), нарушения речи и слуха.</p> <p>- По выписке из отделения получают индивидуальную программу реабилитации в домашних условиях и консультацию о необходимости курса реабилитации в стационарах.</p>
<p>2. Родители и члены семей, включающих детей и подростков, проходящих лечение от онкозаболеваний – 400 человек (включая получивших буклеты и принимавших участие в семинарах). Данные за второй квартал 2017 года.</p>	<p>Знания о реабилитации необходимы родителям пациентов, проходящих лечение от онкозаболеваний, так как позволяют избежать инвалидизации ребенка, его отставания в развитии и обучении и сохранить пациента как полноценного члена общества. В 80% случаев ребенок, прошедший лечение от нейроонкологии и в 40% случаев – от других видов онкозаболеваний, остается инвалидом ввиду последствий проведенной терапии. Так, после нейрохирургических операций либо ампутаций или эндопротезирования ребенок теряет ряд двигательных функций в силу долгого периода постельного режима (развиваются контрактуры в голеностопном суставе и в кисти, предплечье, нарушается равновесие, походка, развивается синдром «висячей стопы», нарушается мимика и так далее). Кроме того, в результате химиотерапии и оперативных вмешательств часть детей испытывает трудности с когнитивной сферой. Также химиотерапия имеет отсроченные осложнения, которые приводят к инвалидизации выжившего пациента через 10-15 лет – то есть уже в трудоспособном возрасте.</p> <p>Все эти проблемы решаются простейшим путем, то есть путем ранней двигательной и когнитивной реабилитации. Данная реабилитация должна проводиться как профессиональными специалистами, так и самими родителями. Однако для этого родителям необходимо знать о ценности и возможности реабилитации, а также получить доступную и своевременную информацию о ее методах.</p> <p>Благодаря развитию Программы «Навсегда забыть о болезни», родители получают объективную и многостороннюю информацию о необходимости ранней реабилитации детей, требованиях к реабилитации, о ее возможностях:</p> <ul style="list-style-type: none"> - знакомятся с основными механизмами ранней реабилитации детей; - получают индивидуальную программу реабилитации для своего ребенка;

	<ul style="list-style-type: none"> - обучаются приемам помощи своему ребенку, правильным способам ухода за ним; - знакомятся с правами пациента на реабилитацию.
<p>3. Врачи-реабилитологи, работающие с детьми и подростками с онкозаболеваниями. За второй квартал 2017 года 28 врачей посетили обучающие семинары, также более 30 реабилитологов посетили конференцию, посвященные развитию реабилитации. Таким образом, в рамках реализации программы было охвачено более 58 человек.</p>	<p>Благодаря обучающим семинарам и конференциям врачи-реабилитологи осваивают новые методики и получают новые компетенции на семинарах, посвященных специальным техникам ранней реабилитации и методике составления индивидуальной программы реабилитации. Обучение проводится по стандартам ведущих западных клиник</p>

Территория реализации:

ЮЗАО, ЮАО, ЦАО, СЗАО.

ОТЧЕТ

**о выполнении условий, целей и порядка использования
ранее предоставленной части субсидии
по состоянию на 30 июня 2017 г.**

Основные результаты, достигнутые в отчетный период:

А. Количественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Количественное измерение показателя</i>
Проведено занятий с пациентами	2 Реабилитолога(Эрготерапевт и врач ЛФК) работали 3 месяца (в Институте Рентгенорадиологии), посещали детей 1-2 раза в неделю. То есть 12-24 раз в месяц. Минимум – 40 занятий.
Пациенты, получившие раннюю реабилитацию	21 человек. Получили индивидуальную программу реабилитации . Из них 15 человек смогли полностью восстановить двигательные функции
Количество родителей, проинформированных о возможности получения ранней реабилитации	Родители 29 пациентов – 87 человек (родители и члены их семей)
Подбор средств реабилитации для пациентов	Подобраны специальные укладочные подушки, для фиксации положения тела.(в кол-ве 21шт)
Публикации в СМИ и на других площадках для привлечения внимания общественности к проблеме реабилитации онкобольных детей	21 публикации (Приложение Мониторинг СМИ)

Б. Качественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Качественное измерение показателя</i>
Освоение родителями пациентов приемов помощи детям	87 родителей и члены семей обучены приемам помощи детям и освоили реабилитационную программу восстановления после выписки из больницы
Увеличение самостоятельности пациентов при передвижении	15 пациентов смогли полностью восстановить двигательные навыки после реабилитационного курса
Информирование о возможностях реабилитации представителей благотворительных фондов	<p>Благодаря проведению конференции «Перспективы развития детской реабилитации в России» было принято решение о создании Экспертного совета, который займется подготовкой «дорожной карты» для детей-пациентов и их семей. Планируется, что такая карта поможет реализовать заболевшим детям их права не только на лечение, но и на реабилитацию, сможет повысить информированность родителей о необходимости восстановительной медицины.</p> <p>Кроме того, благотворительные фонды договорились о совместной разработке стандартов, которыми они будут руководствоваться, отбирая реабилитационные клиники для своих подопечных. Итоги работы Экспертного Совета будут оглашены в 3-м квартале 2017 года</p>