

**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:**

Все округа Москвы

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

**Основные результаты, достигнутые в отчетный период:**

**А. Количественные показатели:**

<i>Наименование показателя</i>	<i>Количественное измерение показателя</i>
Проведено повторное анкетирование участников программы	50 участников
Сделаны публикации о ходе программы,	7 публикаций

**Б. Качественные показатели:**

<i>Наименование показателя</i>	<i>Качественное измерение показателя</i>
Повышение уровня качества жизни участников	После обработки анкет участников выявлено увеличение измеряемого параметра – качества жизни в среднем на 15-20%.
Повышение уровня осведомленности о заболевании, интерес со стороны новых пациентов	Поступили 7 запросов от новых пациентов, не участвовавших в программе, на участие в будущих мероприятиях. Публикации о ходе программы в интернете вызывают отклик, комментируются (более 100 положительных оценок, более 10 комментариев).