

**ОТЧЕТ О ВЫПОЛНЕНИИ УСЛОВИЙ, ЦЕЛЕЙ И ПОРЯДКА ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ  
СУБСИДИИ ПРАВИТЕЛЬСТВА МОСКВЫ, РЕАЛИЗАЦИИ МЕРОПРИЯТИЙ  
ПРОГРАММЫ И ДОСТИГНУТЫХ РЕЗУЛЬТАТАХ**

**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

## РЕЗУЛЬТАТЫ

### Количественные и качественные результаты деятельности по Программе

#### А. Достигнутые количественные результаты

№ п/п	Наименование результата/ продукта/услуги	Количественные характеристики результата/продукта/услуги
1.	Пациентами с ПИД получена психологическая помощь	62 человека
2.	Проведены Пациентские школы выходного дня	7 школ, участвовало 80 семей
3.	Сделаны публикации о ходе программы	30 публикаций
4.	Проведена диагностика начального и конечного уровня качества жизни участников	50 анкет

#### Б. Достигнутые качественные результаты

Укажите эффект от действия Программы (воздействие на целевую аудиторию, внешнюю среду и т.д.)	Методы определения полученного эффекта (как Вы определили, что такое воздействие произведено)*	Степень выполнения: 1 Достигнуто полностью 2 Достигнуто частично
1.Повышено качество жизни пациентов с ПИД	В начале и конце программы достижение основной цели измерялось с помощью специально разработанных опросников и анкет. По итогам программы средний показатель повышения уровня качества жизни составил 15%, что соответствует заявленному ожидаемому уровню.	1
2. 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).	1

**Какое влияние оказала реализация Программы на решение проблем целевой группы, сообщества:**

Полученная психологическая помощь позволила пациентам с ПИД изменить отношение к собственному пациентскому статусу и заболеванию, как таковому. В дальнейшем эффект программы будет проявлен в приверженности к терапии и выбору адекватного их ситуации образа жизни. В ходе работы программы дети, не посещающие учебные учреждения, получили возможность общаться со сверстниками и приобрести социальный опыт вне больничных стен.

**Публичные информационные ресурсы, на которых была размещена информация о ходе выполнения Программы и ее результатах:**

<http://www.fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=25378>

<http://fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=26430>

<http://www.fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=25737>

<https://www.fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=25897>

<https://www.facebook.com/fondpodsolnuh/photos/a.160328660696014.40361.158766900852190/1526274784101388/?type=3&permPage=1>

<https://www.facebook.com/fondpodsolnuh/photos/a.160328660696014.40361.158766900852190/1559042634157936/?type=3&theater>

[https://www.instagram.com/p/BXOfkVlnAx\\_/?taken-by=fondpodsolnuh](https://www.instagram.com/p/BXOfkVlnAx_/?taken-by=fondpodsolnuh)

[https://vk.com/wall-26020443\\_4229](https://vk.com/wall-26020443_4229)

<https://www.instagram.com/p/BYiBxMUn4hC/?taken-by=fondpodsolnuh>

[https://vk.com/wall-26020443\\_4363](https://vk.com/wall-26020443_4363)

<https://www.fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=27620>