

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за март 2019 г.**

В марте 2019 г. на паллиативном сопровождении Службы качества жизни было 70 детей (68 семей), из них пять детей более двух недель находились в стационарах.

С 10 семьями заключены договоры о безвозмездном оказании услуг, четыре из них проживают не в Перми – их сопровождение ведется по дистанционной модели, предполагающей более редкие визиты специалистов службы на дом, но более активные телефонные консультации, а также взаимодействие со специалистами по месту жительства ребенка. Сопровождение детей из края по дистанционной модели осуществляется не в рамках субсидии, а на привлекаемые некоммерческим благотворительным фондом помощи детям «Дедморозим» благотворительные средства.

За указанный отчетный период реализации проекта Агентством «Сами» были осуществлены **выезды на дом и консультации следующих специалистов:**

**- в рамках субсидии – 346 выездов:**

- врач-педиатр (51 выездов);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке(1 выезд)
- медицинская сестра (24 выездов);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (77 и 77 процедур);
- психолог (44 выездов и консультаций);
- игровой терапевт (21 выезд);
- специалист по социальной работе (19 выездов);
- координатор помощи семьям (28 выездов).

**- в рамках оказания паллиативной помощи по дистанционной модели – 9 выездов:**

- врач педиатр-онколог (1 выезд)
- врач-педиатр (4 выезда)
- координатор помощи семьям (2 выезд)
- медицинская сестра (2 выезда)

Всего выполнено **355 выездов.**

**Организованы мероприятия с участием подопечных:**

- 3 марта – участие в спортивном празднике "Движение без границ" (4 семьи, 11 человек);
- 4 марта – праздник для мам с фотосессией к 8 марта (7 семей, 7 человек);
- 10 марта – праздник «Масленичные гуляния» (11 семей, 34 человека);
- 30 марта – встреча для подростков 15+ (4 семьи, 4 человека).

**Привлечена благотворительная помощь:**

- Билеты на посещение баскетбольного матча «Парма» – «ВЭФ» на 10 марта (4 семьи, 12 человек);
- Билеты на посещение баскетбольного матча «Парма» – «Енисей» 15 марта (2 семьи, 5 человек);
- Билеты на посещение финального матча среди хоккейных юношеских команд "Золотая шайба" 22 марта (3 семьи, 9 человек);
- Передано медицинское оборудование в прокат на сумму 114 0172,03 рублей (13 семей);

- Передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 342 951,61 рублей (14 семей);
- Переданы подгузники в количестве 330 шт. (3 семьи);
- Переданы одноразовые пеленки в количестве 45 шт. (2 семьи);
- Переданы влажные салфетки в количестве 100 шт. (1 семья);
- Помощь автоволонтера (2 семьи);
- Передано 4 торта Тортоллино ко дню рождения (4 семьи).

#### **Изменения, произошедшие у подопечных выездной паллиативной службы в марте:**

- Миша и Никита начали посещать занятия по программированию и промышленному дизайну, благодаря совместному проекту Службы качества жизни с технопарком Кванториум. По проекту Никиты уже напечатана 3D модель города будущего.
- Миша, который учится дома, впервые побывал на встрече для подростков один без родителей, организованной сотрудниками службы.
- У Алисы появилась возможность получить подходящую коляску благодаря внесению изменений в ИПР, организованному специалистом по социальным вопросам службы.
- Благодаря работе Все дети Пермского края с установленным диагнозом СМА смогут получить инвалидность до 1 года. Это поддержит семьи, так как дети со СМА нуждаются в специализированном лечении, оборудовании и уходе с рождения.
- Занятия с психологом в семье Миши и Максима способствовали тому, что папа стал больше времени проводить с детьми.
- Диана впервые перенесла простудное заболевание дома, а не в ПИТе, и проболела всего неделю, а не полтора месяца, как это было до появления у нее дома аппарата ИВЛ, выданного фондом «Дедморозим»
- Благодаря своевременному выявлению заболевания врачом службы Тимур попал на клинические испытания нового препарата от СМА.
- Ева быстро выздоровела дома, ей не пришлось ехать в больницу, потому что у нее появился свой кислородный концентратор и мама после консультации с ведущим Еву врачом службы справилась с лечением сама.

#### **Повышение квалификации сотрудников выездной паллиативной службы:**

- 7 – 8 марта обучение на курсе Анны Сонькиной "Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования" (2 человека).
- 20 марта состоялась групповая супервизия для сотрудников Службы качества жизни (16 человек).

04.04.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока