

**АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«АГЕНТСТВО СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ «САМИ»
614031, г. Пермь, ул. Костычева, д. 17, кв. 15
тел.: 7(902)8304880, e-mail: ag.samiperm@gmail.com
ОГРН 1175958021469, ИНН/КПП 5903132529/590301001**

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за апрель 2021 г.**

Служба качества жизни оказывает паллиативную специализированную медицинскую помощь детям и их семьям в амбулаторных условиях (на дому). Дети сопровождаются в рамках субсидии из бюджета Пермского края, за счёт благотворительных средств при поддержке фонда «Дедморозим» и с использованием гранта Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее».

В апреле 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни был 171 ребёнок, из них 69 детей взято на сопровождение (в том числе 13 воспитанников ГКУСО ПК «Осинский ДДИ» и 56 воспитанников ГКУСО ПК «Рудничный ДДИ»), с 1 ребёнком расторгнут договор, 1 ребёнок умер, 57 детей проживают в г. Перми, 114 детей - за его пределами.

За указанный отчётный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 711 посещений, консультаций, процедур (в том числе 477 дистанционных консультаций):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (53 посещения, 137 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (62 посещения, 61 дистанционная консультация);
- медицинская сестра по массажу (52 процедуры);
- психолог (49 очных и 20 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (13 посещений, 259 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (5 ЭЭГ);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (31 мероприятие).

Кроме того, **за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов:** 4 консультации ЛОР-хирурга, 1 консультация анестезиолога-реаниматолога, 1 консультация логопеда-афазиолога.

Всего за период с 1 января 2021 года по 30 апреля 2021 года выполнено 2566 посещений консультаций, процедур (в том числе 1533 дистанционные консультации), из них 204 посещения врачами-педиатрами/врачами по ПМП службы.

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 2 109 951,26 рубль (36 детей).

Иллюстрация результатов работы Службы качества жизни на примерах изменений у подопечных, произошедших в апреле:

- Тимофей регулярно с 2012 года принимает незарегистрированный в нашей стране препарат – только он может остановить судороги. Долгое время семья Тимофея приобретала его самостоятельно. Специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни предложила семье Тимофея обратиться за получением препарата за счёт бюджетных средств. Для того, чтобы это случилось потребовался год плодотворной работы. Необходимо было получить решение федерального медицинского центра о том, что препарат жизненно необходим мальчику, затем обратиться в министерство здравоохранения и прокуратуру Пермского края, принять участие в двух судебных заседаниях. Мама Тимофея с самого начала и почти до конца не верила в успех дела, но благодаря тому, что она добросовестно выполняла рекомендации специалиста, суд, вынес положительное решение, и теперь Тимофей будет получать необходимый ему препарат за счет средств бюджета, первые упаковки маме были переданы в начале мая.
- В апреле Лева сильно заболел, поднялась температура, мальчик не мог откашляться - болезнь могла перерасти в пневмонию, и тогда он бы с большой вероятностью оказался в отделении реанимации. Чтобы этого не произошло врач-педиатр Службы качества жизни предложил использовать откашливатель, в тот же день координатором помощи семьям была организована передача оборудования из Службы проката медтехники, а врач настроил оборудование и обучил родителей его использованию. Благодаря слаженной работе специалистов Службы качества жизни мальчик стал пользоваться откашливателем, его состояние улучшилось и болезнь стала отступать.
- Врач и медсестра службы обучили маму Богдана уходу за полостью рта. Раньше мама мальчика не знала, как правильно это делать, поэтому не занималась зубками Богдана. Консультация специалистов службы вдохновила её на обращение в поликлинику за помощью стоматологов, на покупку и использование специальной электрической зубной щётки, геля для зубов и средства для дёсен. Теперь зубки Богдана в безопасности, мальчик не будет испытывать болевых ощущений от воспаления и кариеса.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни и развитие паллиативной медицинской помощи в Пермском крае:

- Врачи Службы качества жизни Дмитрий Сибиряков и Наталья Старцева прошли обучение в объеме 36 часов по программе повышения квалификации «Паллиативная помощь ребёнку с неизлечимым заболеванием и его семье» в ЧУ ДПО «Академия непрерывного медицинского образования».
- Специалист по социально-правовой работе Алсу Исмагилова приняла участие в мастер-классе юрисконсульта проекта «Помощь детям» на тему «Порядок обеспечения паллиативных пациентов медицинскими изделиями для использования на дому».
- Врач по паллиативной медицинской помощи службы Юлия Порхачёва приняла участие в краевой научно-практической конференции «Актуальные вопросы педиатрии», посвящённой памяти профессора И.П. Корюкиной с докладом «Боль у паллиативных пациентов: выявление, принципы купирования» совместно с доцентом кафедры педиатрии с курсом поликлинической педиатрии, к.м.н. ФГБОУ ВО ПГМУ им. Академика Е.А. Вагнера Минздрава России К. В. Плахиной.
- Врач-педиатр Резеда Исламова приняла участие в краевой научно-практической конференции «Актуальные вопросы педиатрии», посвящённой памяти профессора И.П. Корюкиной с докладом «Паллиативный пациент с неврологической патологией: контроль симптомов» совместно с профессором кафедры педиатрии с курсом поликлинической педиатрии д.м.н. Н.В. Минаевой, а также выступила на коллегии министерства здравоохранения Пермского края с докладом «Интеграция паллиативной

помощи в систему здравоохранения: что это даёт пациентам и медицине Пермского края?»

- Психолог службы Марина Владыкина приняла участие в интерактивном спектакле «#надоговорить. Тренажёр поддержки», организованном в онлайн-формате фондом «Код добра», а также организовала и провела коммуникативные тренинги, в которых приняли участие все специалисты Службы качества жизни.
- Специалисты службы принимают участие в проекте «Разработка и апробация модели оценки социально-экономического воздействия деятельности СО НКО».
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

13.05.2021

Координатор
по организационно-методической
работе АНО агентства «Сами»



Г.А. Меркушева
(по доверенности №3 от 11.01.2021)

