

РЕГИОНЫ

Ульяновск
Саратов
Республика Чувашия

Вкус жизни

НУТРИТИВНАЯ ПОДДЕРЖКА ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ



благотворительный фонд



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



- ▶ Проект «Вкус жизни: регионы» направлен на повышение качества паллиативной помощи в Ульяновской и Саратовской областях, в республиках Чувашия и Башкирия.
- ▶ Реализуется БФ «ЕБИТА» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.
- ▶ Сумма гранта: 4 346 250, 00 руб.
- ▶ Софинансирование фонда: 4 125 324, 00 руб.

Срок реализации: 1.10.2022-28.02.2023.

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО И ДОЛЖНО БЫТЬ СВОЕВРЕМЕННО



Михаил К., 15 лет. Г. Саратов.

У Миши – тяжелая форма ДЦП, которая отняла возможность глотать и усваивать обычную пищу. 5 лет Миша питался с помощью зонда. Но не лечебным питанием, а обычной едой.

На момент участия в проекте вес Миши был 21 кг при росте 150 см. Диетолог выставил диагноз: БЭН 3 ст (30% недостаток массы тела). Мише было назначено лечебное питание Пептамен.

За 3 месяца Миша набрал 5 килограмм 600 грамм. Диагноз: БЭН 1 ст. (11%). Ему было рекомендовано принимать лечебное питание дальше. Но 25 января 2023 года сердце Миши остановилось.

Слишком долго он голодал и началась саркопения.

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО И ДОЛЖНО БЫТЬ СВОЕВРЕМЕННО



Тимур А., 12 лет. Г. Ульяновск.

В свои 12 лет Тимур весил 7 килограмм. Это вес – 6-месячного ребенка. И это не значит, что родители его не кормили. Наоборот – они разорились на разной еде. Но Тимур, во-первых, не мог глотать. А во-вторых – его организм не усваивал обычную еду.

За все годы семье НИ РАЗУ НИ ОДИН ВРАЧ не посоветовал установить хотя бы зонд, не говоря уже о назначении лечебного питания.

Тимуру была установлена гастростома в рамках мастер-класса, и выдано лечебное питание, но к сожалению, организм его уже не умел жить, сердце было полностью изношено и само себя съедало.

26 ноября 2022 года малыша не стало.

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО И ДОЛЖНО БЫТЬ СВОЕВРЕМЕННО

Богдан Ц., 13 ЛЕТ, г. Саратов, сирота:

Начало проекта: 10.10.2022

Вес: 17 кг

Рост: 130 см

БЭН: Хроническая белково-энергетическая недостаточность тяжелой степени, кахексия. Метаболические осложнения в виде язв

Назначение: Смесь Кубизон по 200 мл 6 раз в день.

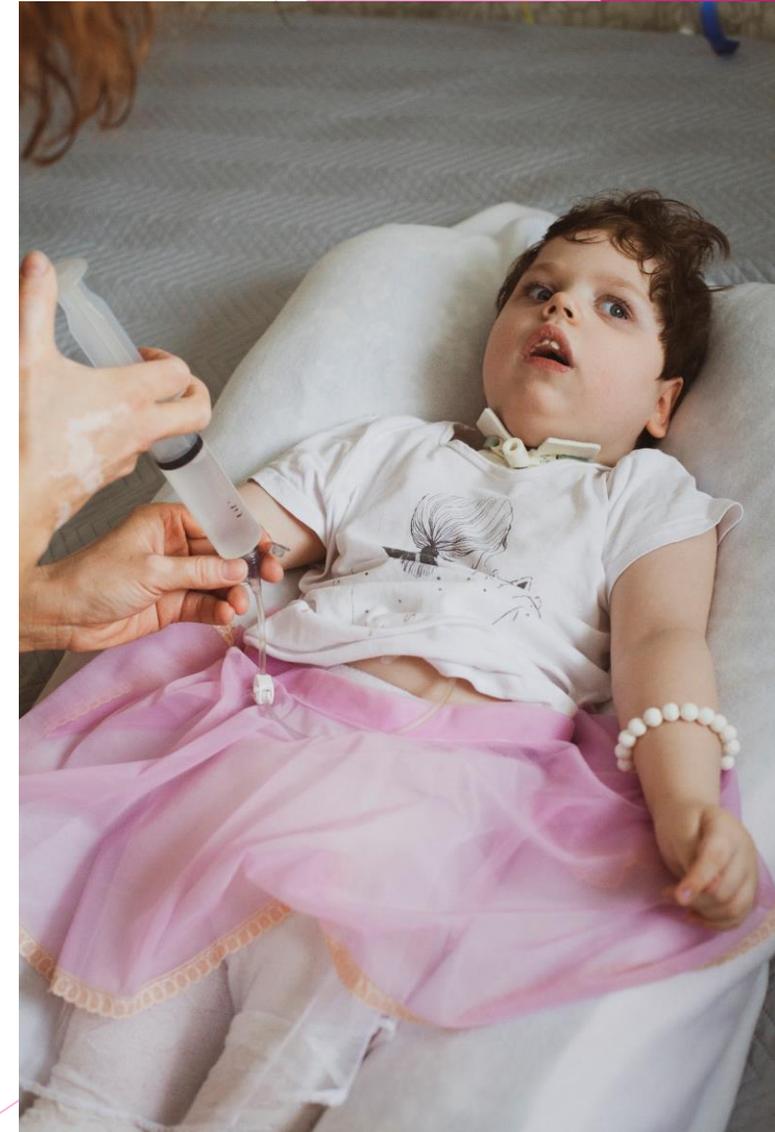


ЧТО ТАКОЕ НУТРИТИВНАЯ ПОДДЕРЖКА ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ:

Это комплекс своевременных и адекватных мер, направленных на повышение качества жизни паллиативных детей с целью профилактики вторичных осложнений, таких как: тяжелая степень белково-энергетической недостаточности, кахексия, саркопения, ухудшение общего соматического состояния, преждевременная смерть.

Это:

- осмотр диетологом и хирурга ребенка
- назначение лечебного питания по индивидуальным потребностям ребенка
- установка гастростомы как превентивной меры в том числе
- обеспечение лечебным питанием в полном объеме
- коррекция питания по показаниям, голода и страха.
- обеспечение медицинскими изделиями для использования на дому в соответствии с Приказом 348Н Минздрава России



ОСНОВНОЙ ПОСЫЛ ПРОЕКТА

- ▶ Дети, независимо от тяжести их заболевания – не должны умирать от голода.
- ▶ Дети, независимо от тяжести заболевания – не должны страдать от голода.
- ▶ У детей, независимо от тяжести их заболевания – должна быть жизни. Без боли, голода и страха.
- ▶ Любого ребенка можно накормить.
- ▶ Если врач-педиатр (или диетолог) назначит правильное питание, если врач –хирург установит гастростому, если государство будет выдавать лечебное питание и медизделия для использования на дому – жизнь детей и их семей станет жизнью. Настоящей обычной жизнью.
- ▶ Нутритивная поддержка: это комплекс мероприятий, которые должны быть своевременны, обоснованны и соответствовать потребностям ребенка.
- ▶ Нутритивная поддержка – важная часть паллиативной помощи в вопросах повышения качества жизни неизлечимо-больных детей



В ЧЁМ ПРОБЛЕМА?

ВРАЧИ

Нет достаточного уровня знаний

Незнание смесей и новых технологий

Нет достаточного внимания вопросам нутритивной недостаточности



РОДИТЕЛИ

Не информированы

Страх перед возможными побочными эффектами

Страх – где брать деньги на питание?

Недоверие врачам



ЧИНОВНИКИ

Нет единого регистра нуждающихся пациентов

Недостаточное внимание вопросам питания

Недостаток средств

Отсутствие четкой нормативной базы



ЧТО СДЕЛАНО:



- ▶ Осмотрены диетологом: 93 ребенка
- ▶ Приняты в проект 75 детей
- ▶ Проведено 240 консультаций диетолога для детей
- ▶ Обеспечены лечебным питанием на срок до 5 месяцев 72 ребенка на сумму 6 млн.руб.
- ▶ Оказана помощь семьям-участникам проекта по вопросам получения лечебного питания от государства сотрудниками по социально-правовому сопровождению- проведено 278 консультаций.
- ▶ Проведены 3 мастер-класса по установке гастростом эндоскопическим способом
- ▶ Обучены 6 хирургов
- ▶ Проведены 4 лекции врача-диетолога по нутритивной поддержке тяжелобольных детей. Лекции прослушали 93 врача первичного звена, неврологи, врачи по паллиативной помощи.
- ▶ Проведены 8 встреч с Минздравами регионов и представителями Правительства этих регионов по вопросам обеспечения паллиативных детей лечебным питанием за счет средств государства.
- ▶ Представлены итоги проекта и расчёты по закупке питания детям-участникам проекта на уровне Министерств и Правительств регионов

Дети и их родители:

- ▶ Получили 2 консультации диетолога с назначением лечебного питания.
- ▶ Лечебное питание до 5 месяцев на сумму 6 млн.рублей.
- ▶ Гастростомы на замену и переходники к ним на 12 месяцев
- ▶ Обучение уходу за гастростомой и правилам кормления
- ▶ Брошюры #Юрикснопочкой, #маршрутжизни, книгу #СиндромКанаван
- ▶ Консультации специалистов по социально-правовому сопровождению по вопросам получению лечебного питания от государства, а так же по постуральному менеджменту, получению ТСР от государства

Рост См/перцентиль	Вес Кг/перцентиль	ИМТ Кг/м/перцентиль
150/ниже 5	21/ниже 5	9,3/ ниже 5
Рекомендуемая энергопотребность на фактич.рост 1660ккал Долженствующий вес на данный рост 30кг		

Ds: ДЦП, спастический тетрапарез. Гидроцефалия. Шунтирован Симптоматическая эпилепсия. Бульбарный-псевдобульбарный с-м ГЭРБ(в ремиссии). Глубокая задержка в развитии. Частичная атрофия зрительных нервов. БЭН тяжелой степени. Носитель назогастрального зонда. По видео связи обращают на себя внимание выраженные контрактуры коленных и голеностопных суставов. Подкожно-жировой слой полностью отсутствует. Состояние тяжелое по комплексу данных. Навыками не владеет. По представленным антропометрическим данным рост ребенка соответствует 12 годам, вес ниже 5 перцентилья на данный рост. Долженствующий минимальный вес на данный рост 30кг. Питание получает через зонд в виде смеси Нутридринк нутризон эдванс, как единственный источник питания по 200мл 4 раза в день, дополнительно мама вводит протеиновый коктейль энергоценностью 140ккал. В таком режиме питаются в течении 5 мес, динамики в наборе веса не отмечалось. По данным анализа пищевого дневника ФЭП=940ккал, при потребности 1660ккал.

Учитывая , длительное стояние назогастрального зонда, прогрессирование бульбарного синдрома и высокую нутривную недостаточность рекомендовано рассмотреть вопрос установки гастростомы

Заключение: Хроническая белково-энергетическая недостаточность **тяжелой 3 степени(30%)**. Высокий риск развития нутривных осложнений. Грубая задержка соматического развития.

Рекомендовано:

1. Смесь Пептамен по 178 мл в гиперкалорическом разведении 6 раз в день.

Рост См/перцентиль	Вес Кг/перцентиль	ИМТ Кг/м/перцентиль
150/ниже 5	26,7/ниже 5	11,9/ ниже 5
Рекомендуемая энергопотребность на фактич.рост 1660ккал. Долженствующий минимальный вес на данный рост 30кг		

Ds: ДЦП, спастический тетрапарез. Гидроцефалия. Шунтирован. Симптоматическая эпилепсия. Бульбарный-псевдобульбарный с-м ГЭРБ(в ремиссии). Глубокая задержка в развитии. Частичная атрофия зрительных нервов. БЭН тяжелой степени. Носитель назогастрального зонда (полуретановый). Состояние тяжелое по комплексу данных. Навыками не владеет. По представленным антропометрическим данным рост ребенка соответствует 12 годам, вес ниже 5 перцентилья на данный рост. Долженствующий минимальный вес на данный рост 30кг. С момента перехода на лечебное питание отмечается положительная динамика в нутритивном статусе, прибавка в весе составила +5700гр. Состояние улучшилось, снизился спастические проявления мышц из-за комбинации энтерального питания и ЛФК. Питание получает через зонд в виде смеси Пептамен по 178мл в гиперкалорическом разведении 6 раз в день. Учитывая хорошую положительную динамику в нутривном статусе рекомендовано перевести ребенка на смесь со стандартным белком и пищевыми волокнами.

Заключение: Хроническая белково-энергетическая недостаточность **тяжелой 1 степени(11%)на данный рост**. Задержка роста смешанного генеза. Грубая задержка соматического развития.

Рекомендовано:

- Смесь Нутридринк нутризон эдванс по 180 мл в гиперкалорическом разведении(13,5 мер лож+ воды до получения готовой смеси 178мл) 3раза в день + Нутридринк по 180мл 3 раза в день.
При введении смеси соблюдают все правила введения нового продукта, а именно начинать с малых объемов и



Врачебное сообщество:

▶ Прошли мастер-классы по установке гастростом эндоскопическим способом с приглашением хирурга Ильи Захарова (г. Москва). Обучено 6 хирургов, участники 12 детей.

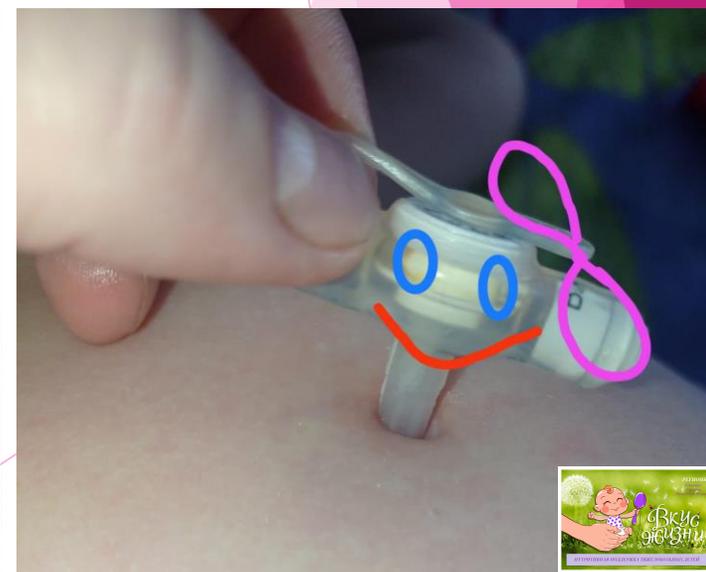
▶ Оставлено еще 30 наборов для проведения самостоятельных операций.

▶ Прослушали лекции по нутритивной поддержке тяжелобольных детей врача-диетолога высшей категории ГузельСабировой (г. Самара) 93 врача.

▶ Больницы получили благотворительную помощь на сумму 1 435 000, 00 рублей.

▶ Прошли обучение правилам пост-операционного ухода за гастростомой.

▶ В подарок - Куклу-тренажер с гастростомой.



Органы власти регионов:

- ▶ Прошло 8 встреч с руководителем проекта, представлен анализ паллиативной помощи в регионе и итоги проекта.
- ▶ Направлены аналитические записки по итогам проекта.
- ▶ Приведены расчеты на закупку лечебного питания на год детям-участникам проекта
- ▶ Рассказаны и обсуждены алгоритмы выдачи лечебного питания за счет средств региона или за счет федеральных средств
- ▶ Выход из зоны комфорта, потому что необходимо было предпринимать меры



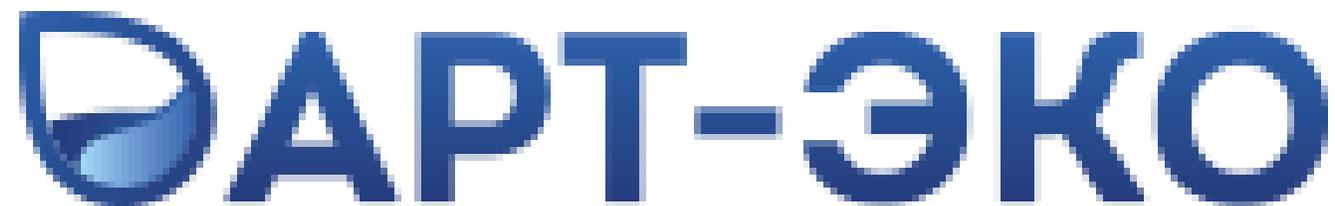
ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА



Оказана благотворительная помощь на сумму 3 200 000, 00руб



Оказана благотворительная помощь на сумму 550 000,00 рублей



Оказана благотворительная помощь на сумму 250 000,00 рублей

Саратовская область:

- ▶ Участники проекта – 18 детей, признанных нуждающимися в паллиативной помощи.
- ▶ 32 врача первичного звена
- ▶ 3 врача-хирурга
- ▶ 1 врач-диетолог
- ▶ 2 больницы



Ульяновская область:

- ▶ Участники проекта – 22 ребенка, признанных нуждающимися в паллиативной помощи. Из них: 12 домашних детей и 10 – детей-сирот из Максимовского ДДИ.
- ▶ 6 врачей первичного звена
- ▶ 3 врача-хирурга
- ▶ 1 больница



Республика Чувашия:

- ▶ Участники проекта – 23 ребенка, признанных нуждающимися в паллиативной помощи.
- ▶ 12 врачей первичного звена
- ▶ 3 врача-хирурга
- ▶ 1 больница

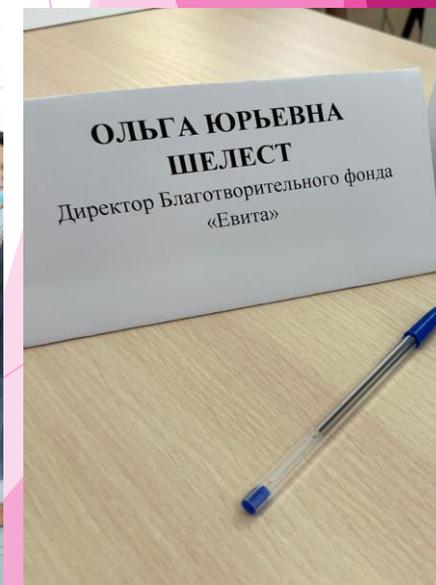


ФИО ребенка	Гастростома баллонная - (хвостатая) 3 477,00 руб.	Гастростома низкопрофильная (кнопка), 14 150 руб.	установочный хирургический набор, размер френч, 29 600 руб.
Владимиров Александр Дмитриевич	16		20
Иванов Олег Александрович	16		20
Новоселов Павел Артемович	14		
Новоселов Павел Артемович	16		
Тимофеев Артём Александрович	14		18
Федорова Ольга Геннадьевна	14		18
Васильев Савелий Андреевич	12		16
Евстигнеев Александр Евгеньевич		14 френч, 1.5 размер отверстия	
Максимов Виктор Максимович		14 френч, 1.5 размер отверстия	
количество всего	7	2	5
стоимость одной штуки	3477	14150	29600
итого расход			200639
всего денежных средств			201000,544
остаток денежных средств			361,544



Республика Башкирия:

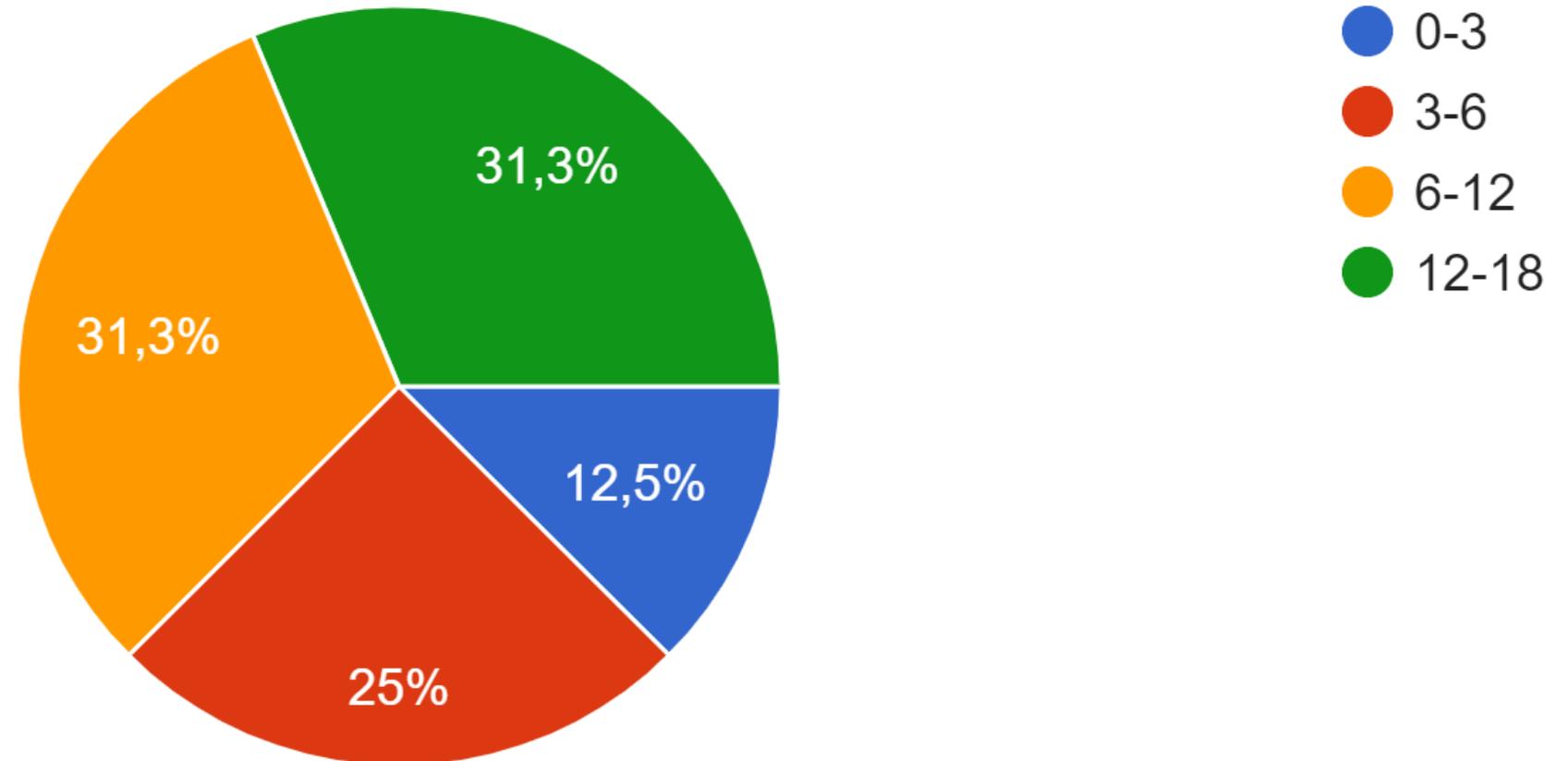
- ▶ Участники проекта – 12 детей, признанных нуждающимися в паллиативной помощи. Из них – 2 домашних ребенка, 11- дети-сироты из Серафимовского ДДИ
- ▶ 5 врачей первичного звена
- ▶ 2 врача-хирурга
- ▶ 1 больница



#вкусжизни_регионы

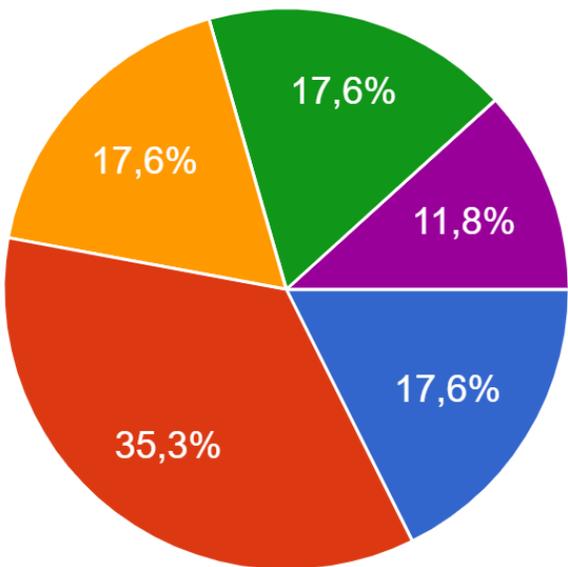
БОЛЕЕ 60% ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ОТ 6 ДО 18 ЛЕТ.

95% родителей ответили, что причина участия в проекте – РЕБЕНОК НЕ НАБИРАЕТ ВЕС.

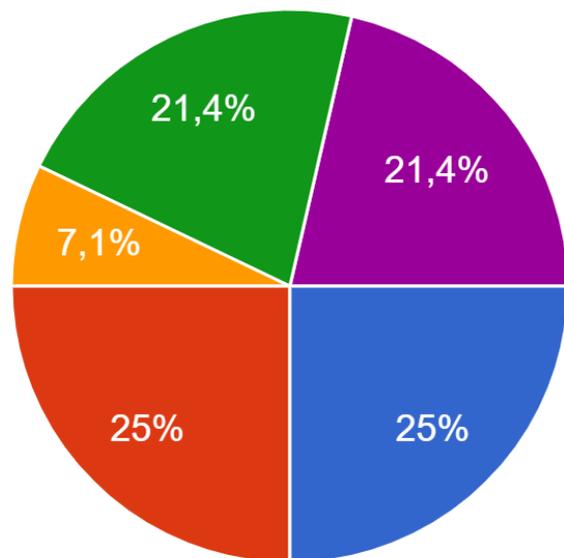


#вкусжизни_регионы КАК КУШАЕТ РЕБЕНОК

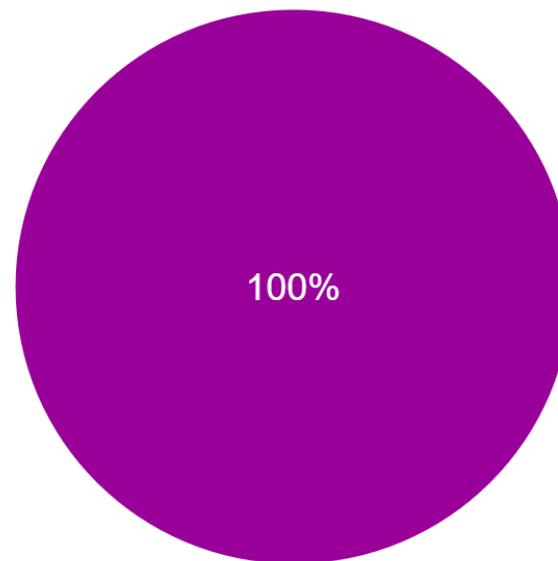
САРАТОВ



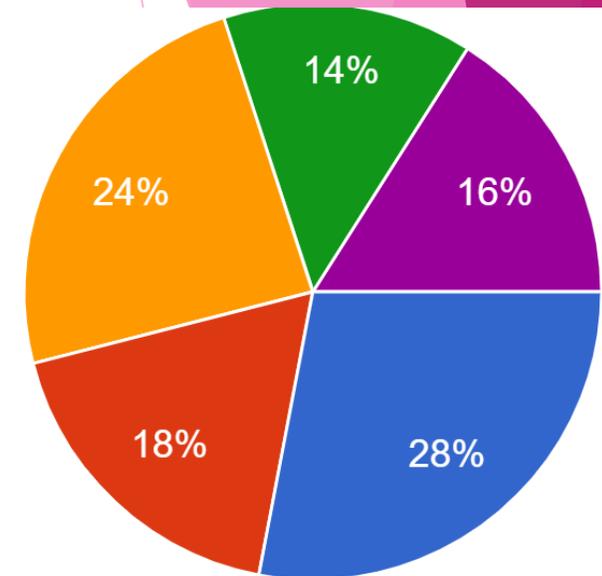
УЛЬЯНОВСК



БАШКИРИЯ



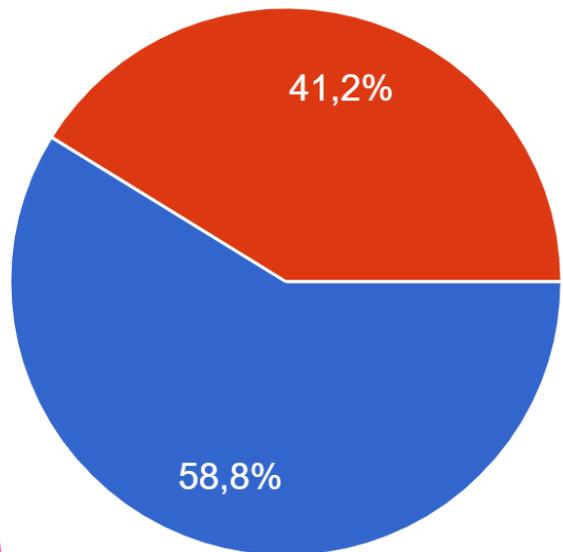
ЧУВАШИЯ



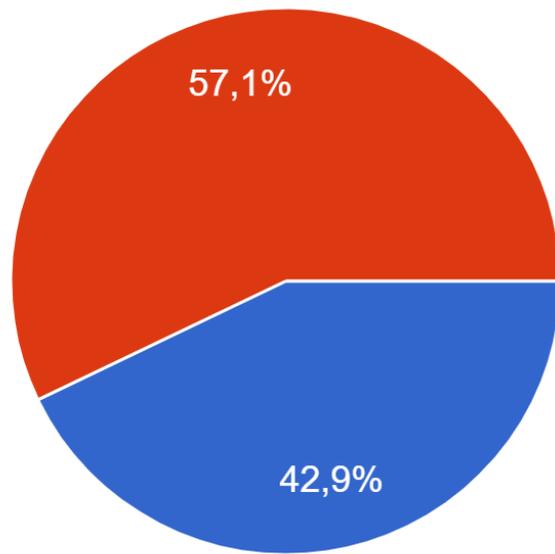
- через гастростому
- через зонд
- кормим через рот, кушает хорошо
- кушает через рот, часто поперхивается
- кушает через рот, но кормим очень долго, дольше 20 минут

#вкусжизни_регионы
ПРИНИМАЕТ ЛИ РЕБЕНОК ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ

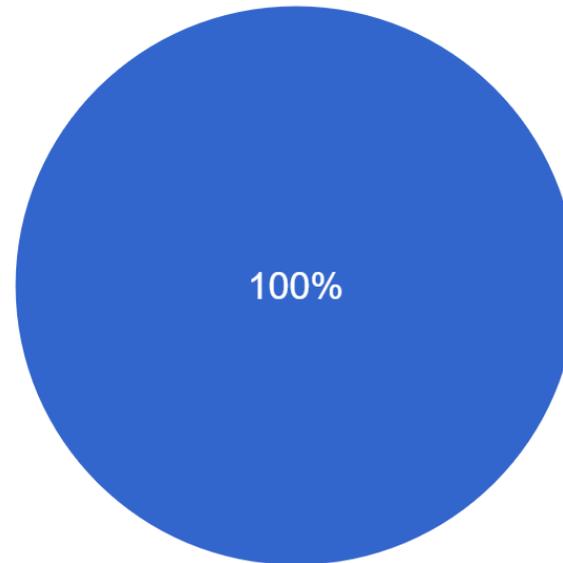
САРАТОВ



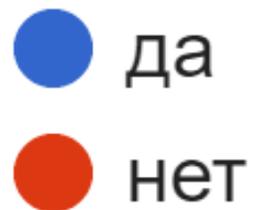
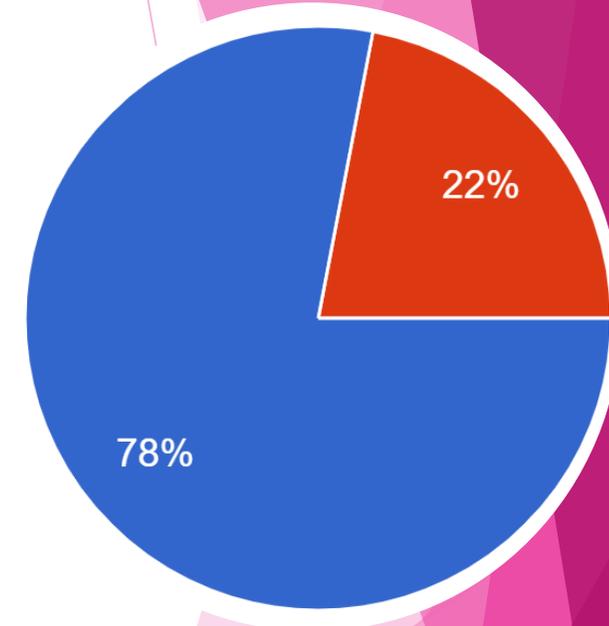
УЛЬЯНОВСК



БАШКИРИЯ

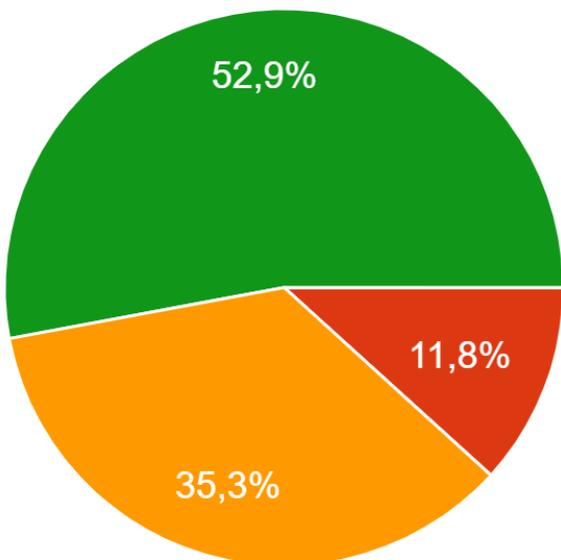


ЧУВАШИЯ

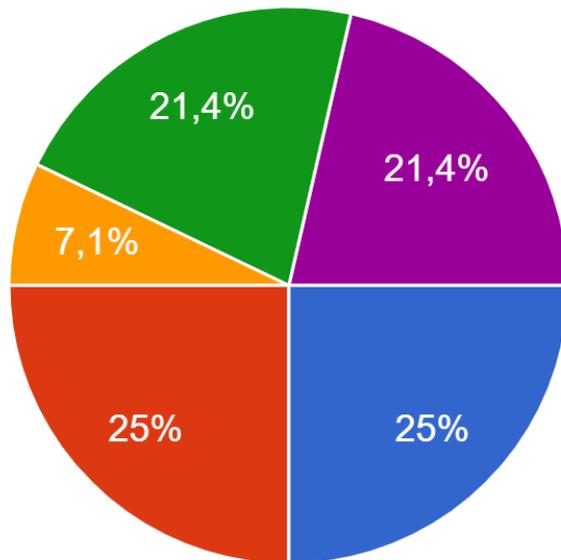


#вкусжизни_регионы
ОСОБЕННОСТИ ПРИНЯТИЯ ПИЦЦИ ВАШЕГО РЕБЕНКА

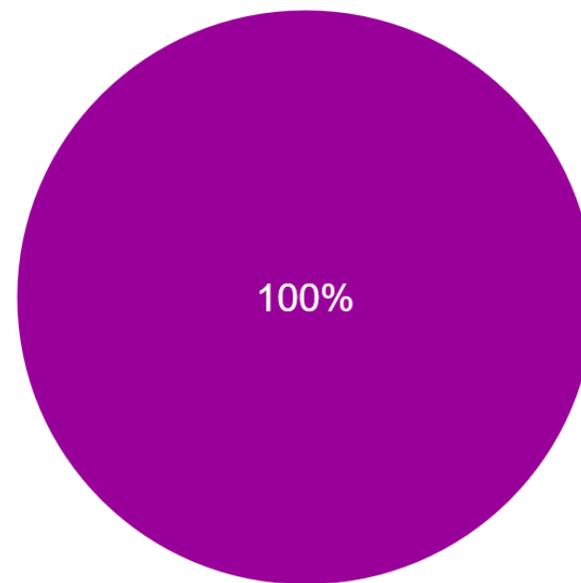
САРАТОВ



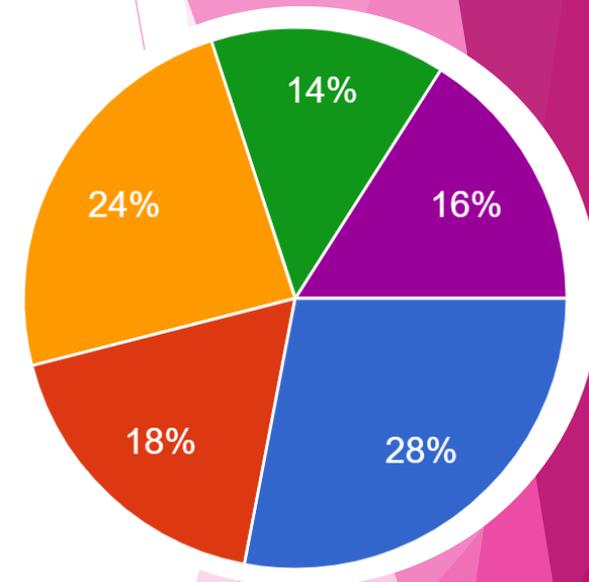
УЛЬЯНОВСК



БАШКИРИЯ



ЧУВАШИЯ



- через гастростому
- через зонд
- кормим через рот, кушает хорошо
- кушает через рот, часто поперхивается
- кушает через рот, но кормим очень долго, дольше 20 минут

КЕЙС МАКСИМ К., 15 ЛЕТ: когда уже поздно



Начало проекта: 10.10.2022

Вес: 21 кг

Рост: 150 см

БЭН: 3 ст (30%)

Назначение: Пептамен по 178 мл в гиперкалорическом разведении 6 раз в день.

Конец проекта: 15.01.2023

Вес: 26,7 кг (+ 5700)

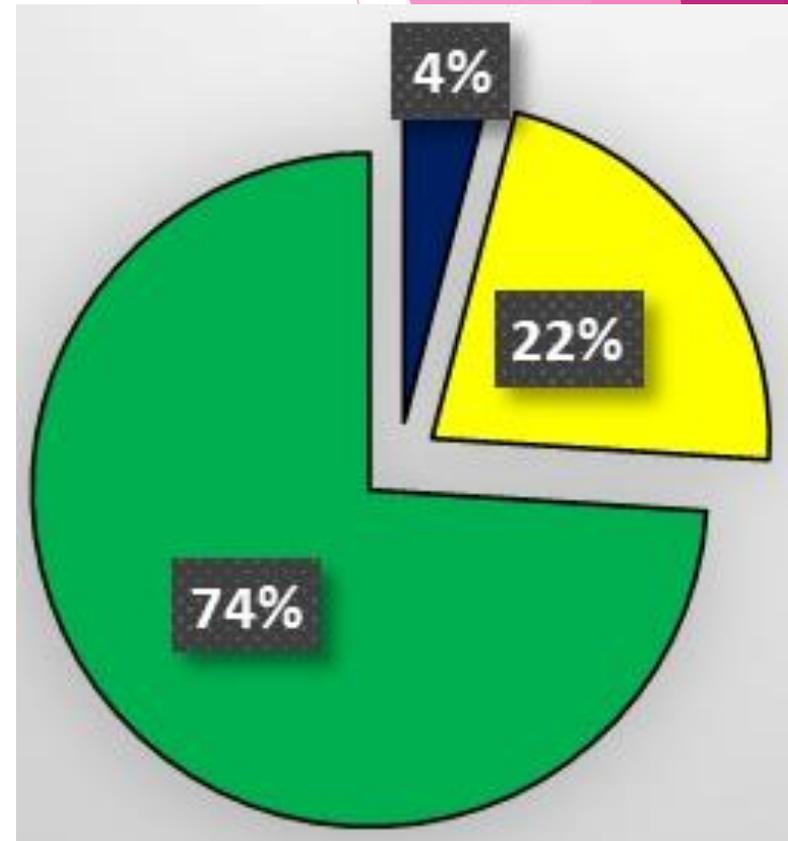
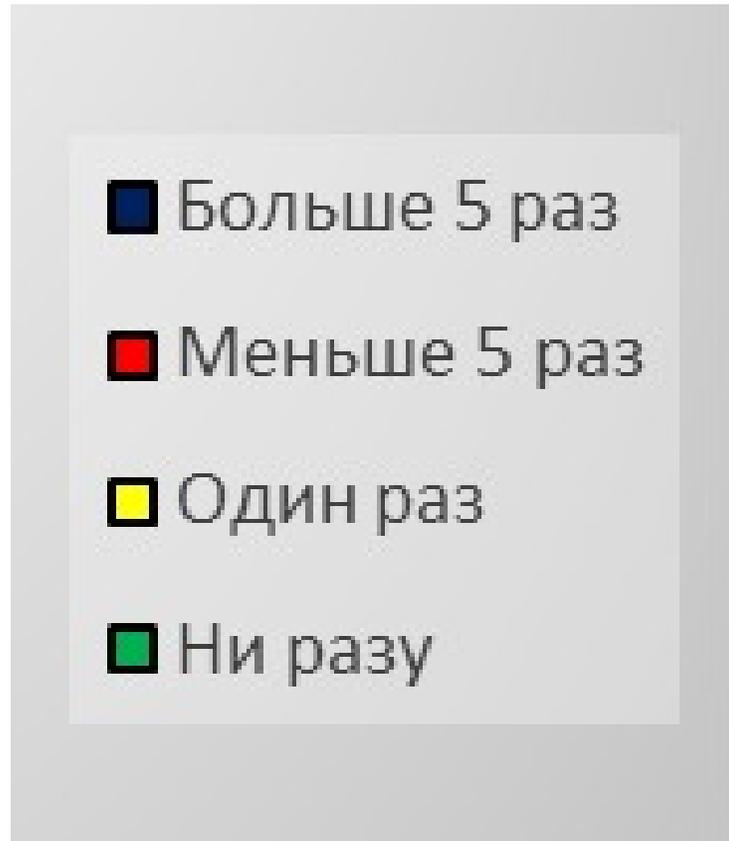
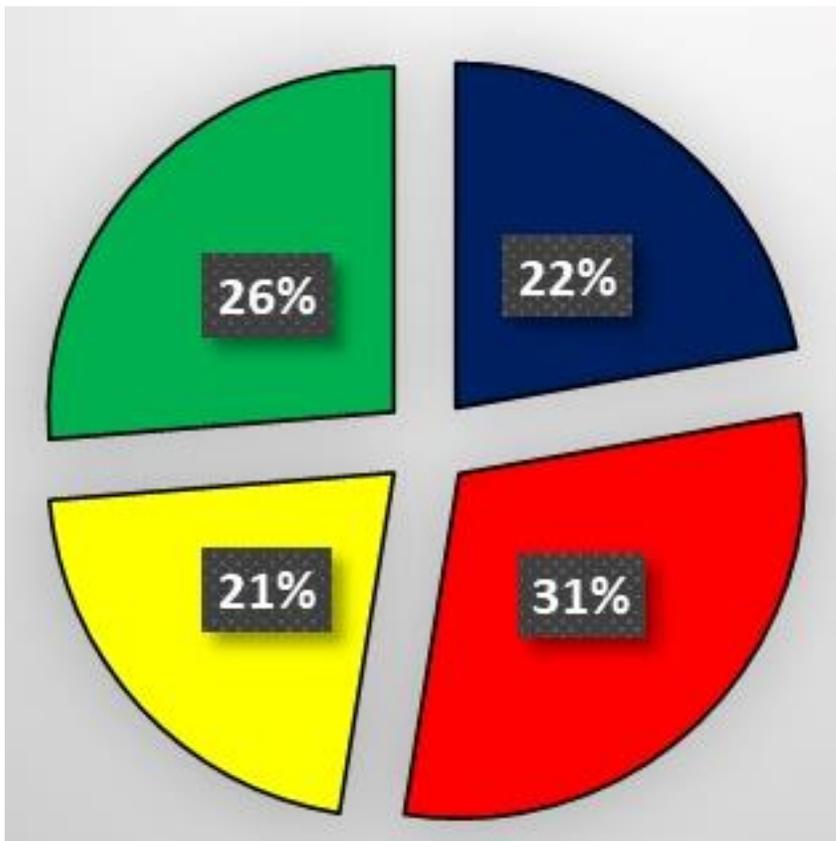
Рост: 150 см

БЭН: 1 ст (11%)

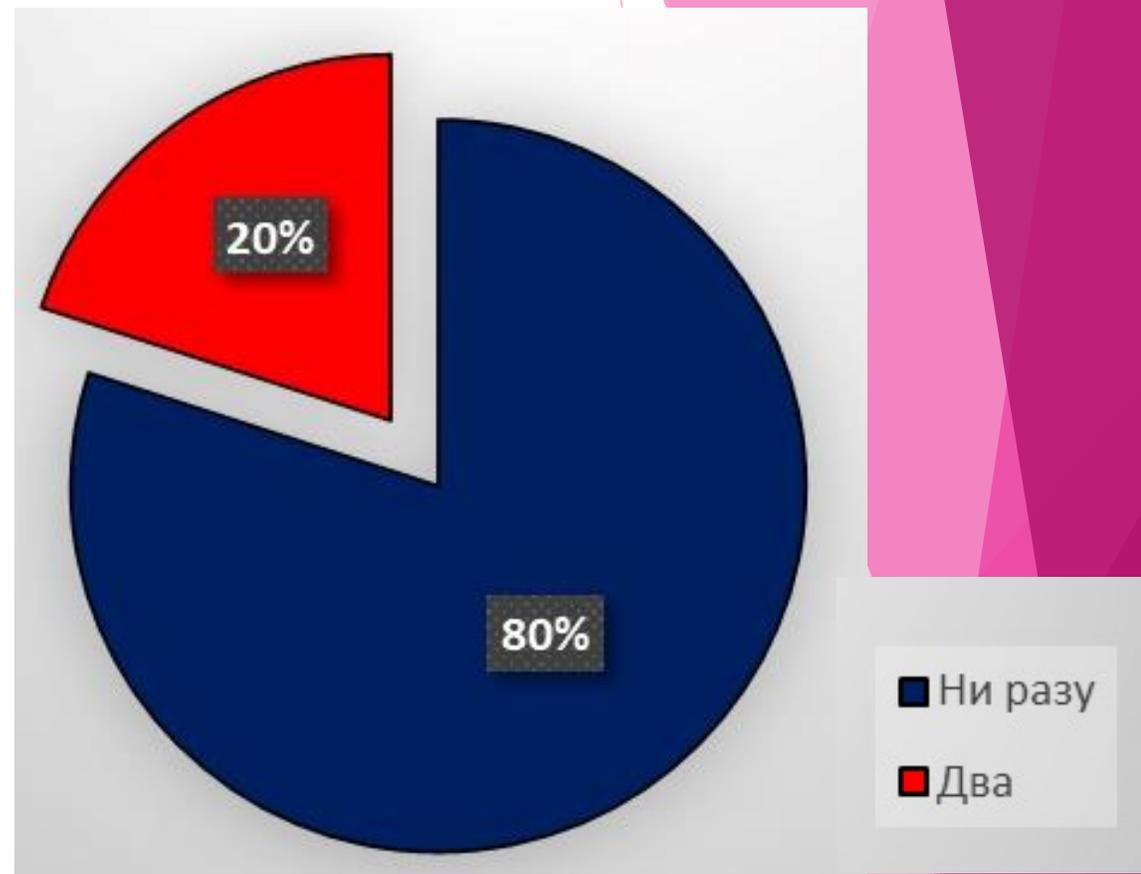
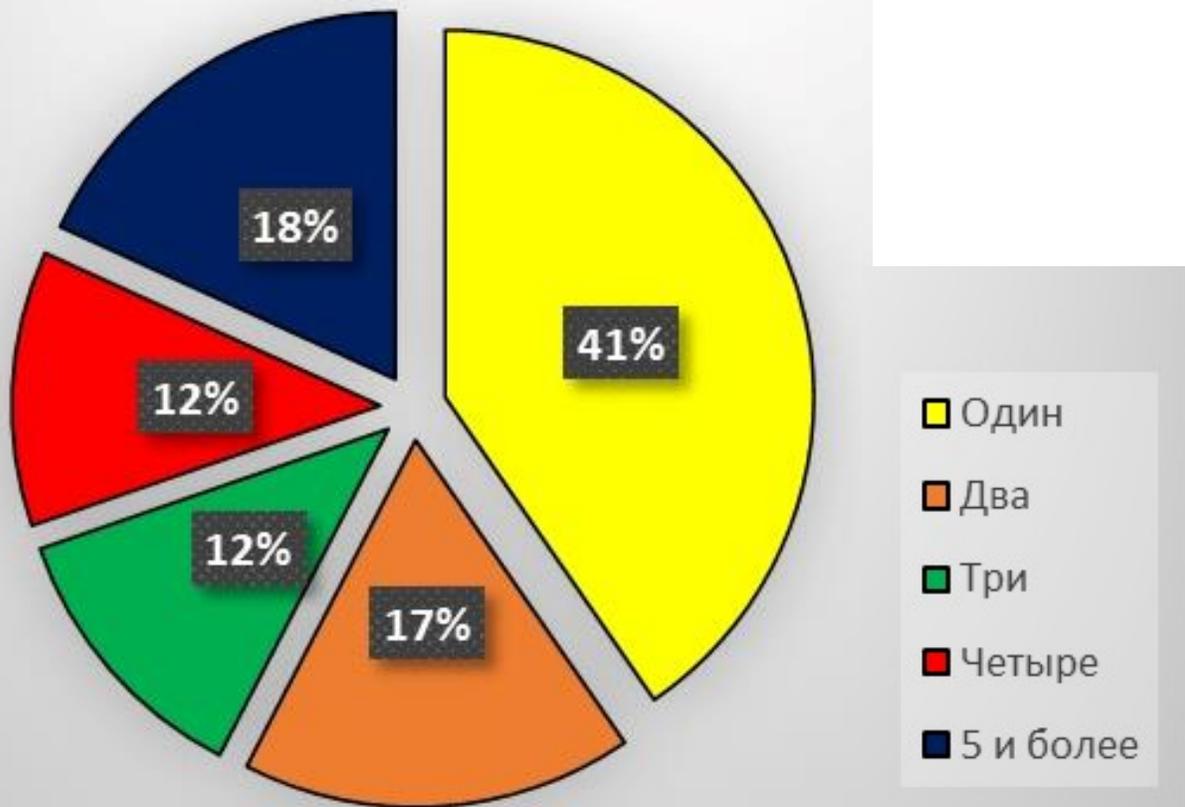
Назначение: Нутридринк нутризон эдванс по 180 мл в гиперкалорическом разведении 3 раза в день + Нутринидринк по 180мл 3 раза в день

С 10 лет на назогастральной зонде, вопреки клиническим рекомендациям не более 1 месяца. Лечебное питание не получал или получал эпизодически, разных производителей, дозировка не была сбалансирована. Долженствующий минимальный вес на данный рост - 30 кг. Несмотря на положительный результат, остановилось сердце, так как организм за годы голода был изношен.

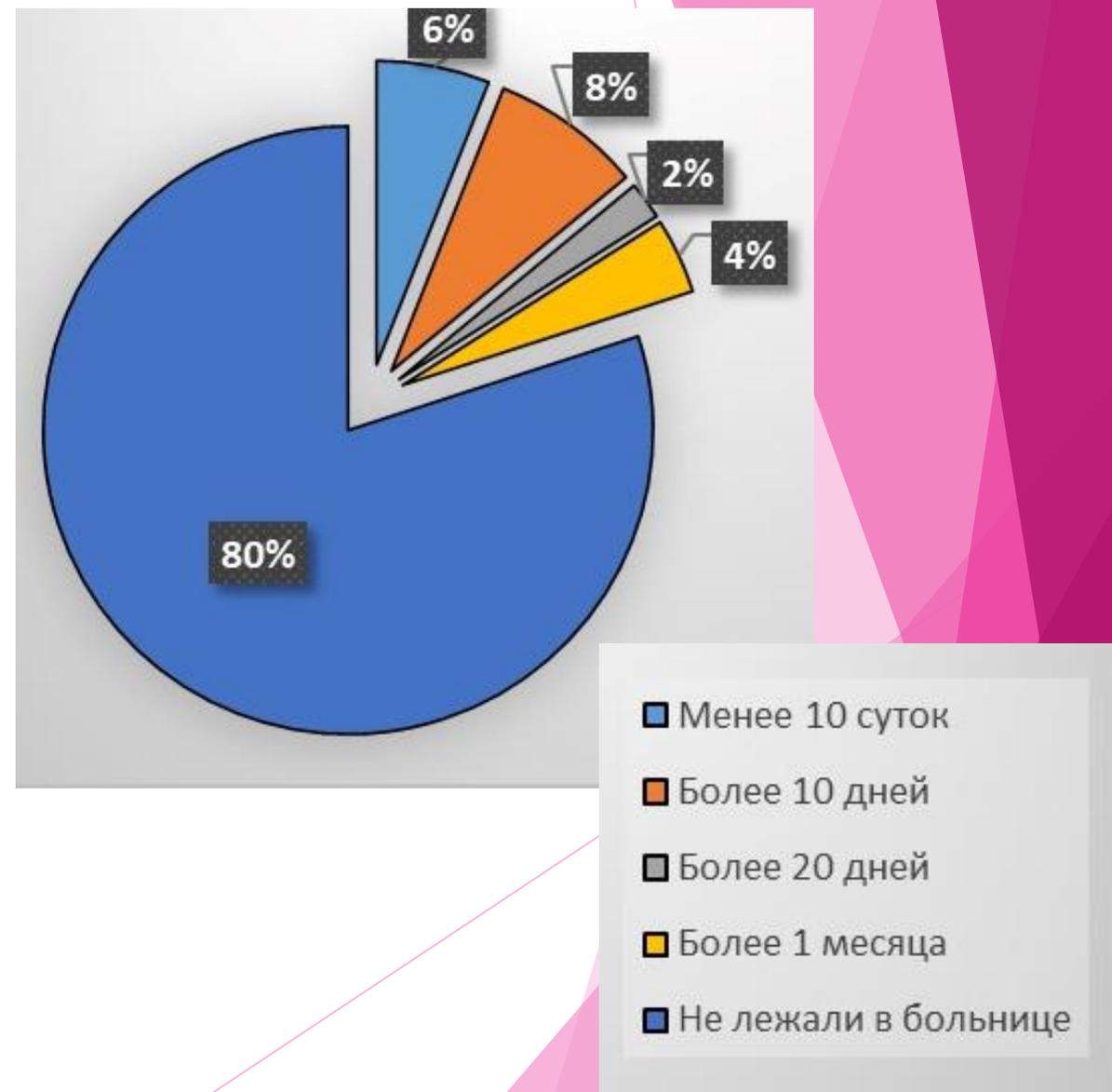
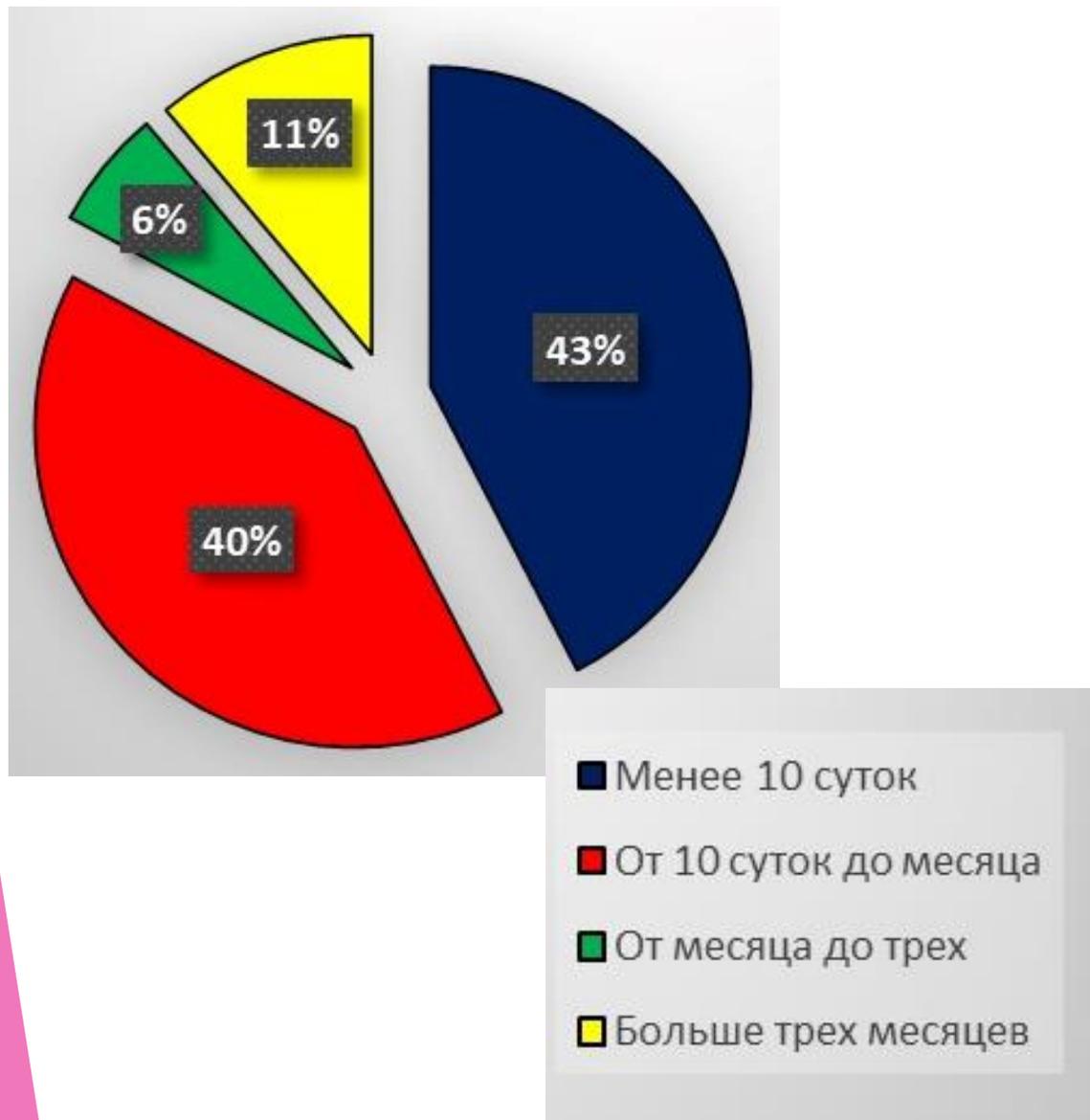
**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы :
СКОРАЯ ПОМОЩЬ АППГ, КОЛИЧЕСТВО ВЫЗОВОВ**



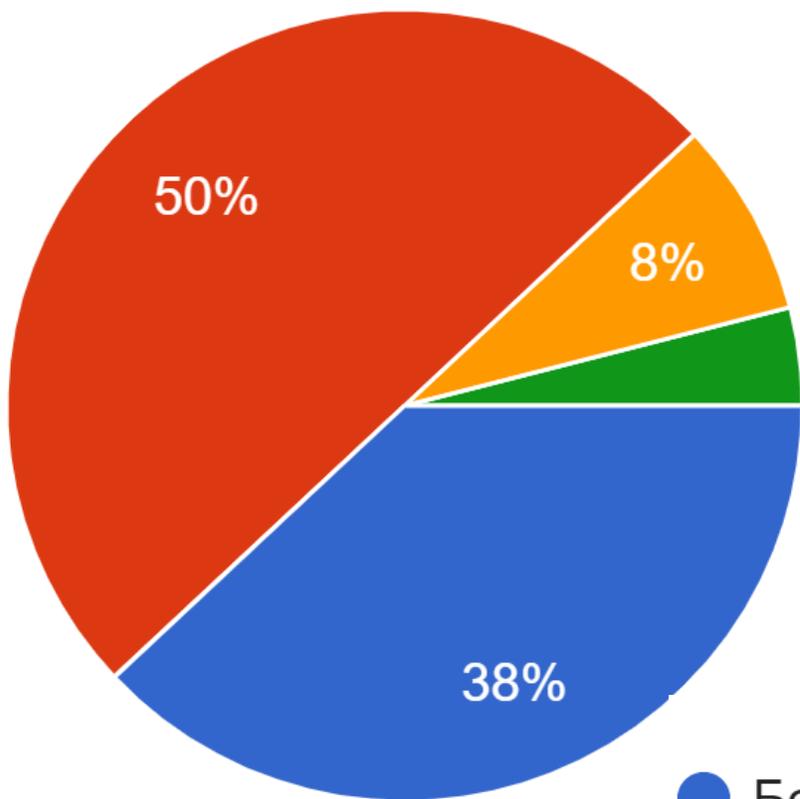
**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы :
КОЛИЧЕСТВО ЭКСТРЕННЫХ ГОСПИТАЛИЗАЦИЙ АППГ**



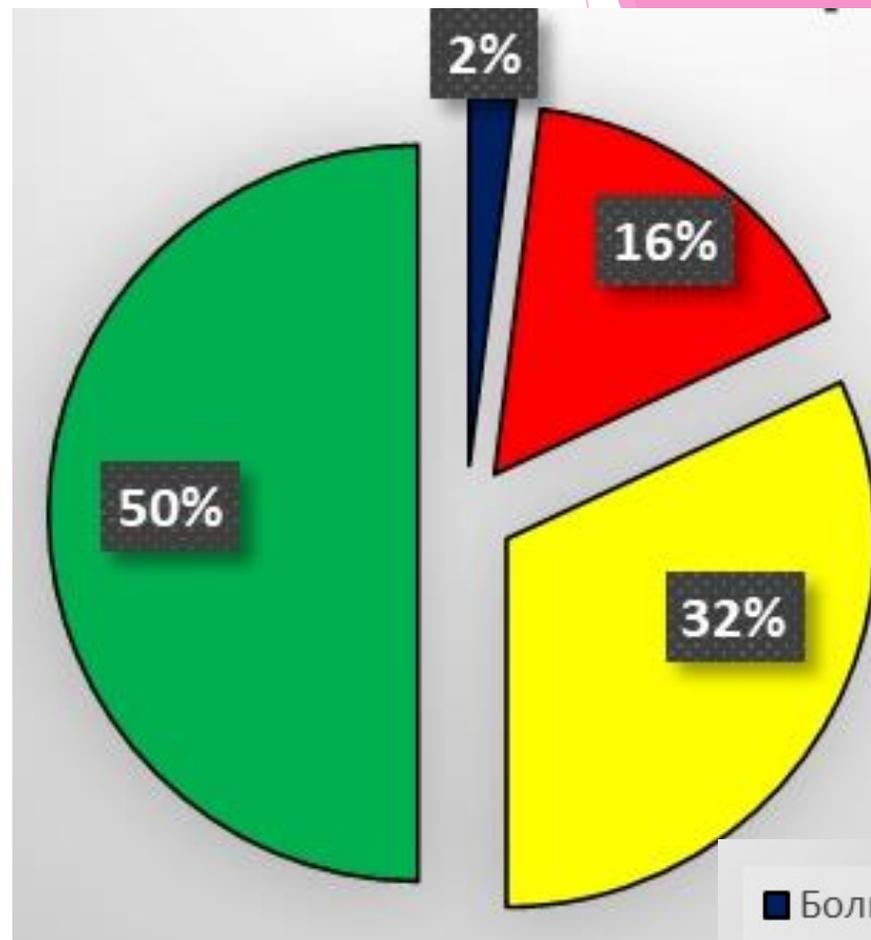
**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы :
КОЛИЧЕСТВО СУТОК, ПРОВЕДЕННЫХ В СТАЦИОНАРЕ**



**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы :
СКОЛЬКО РАЗ БОЛЕЛ РЕБЕНОК АППГ**

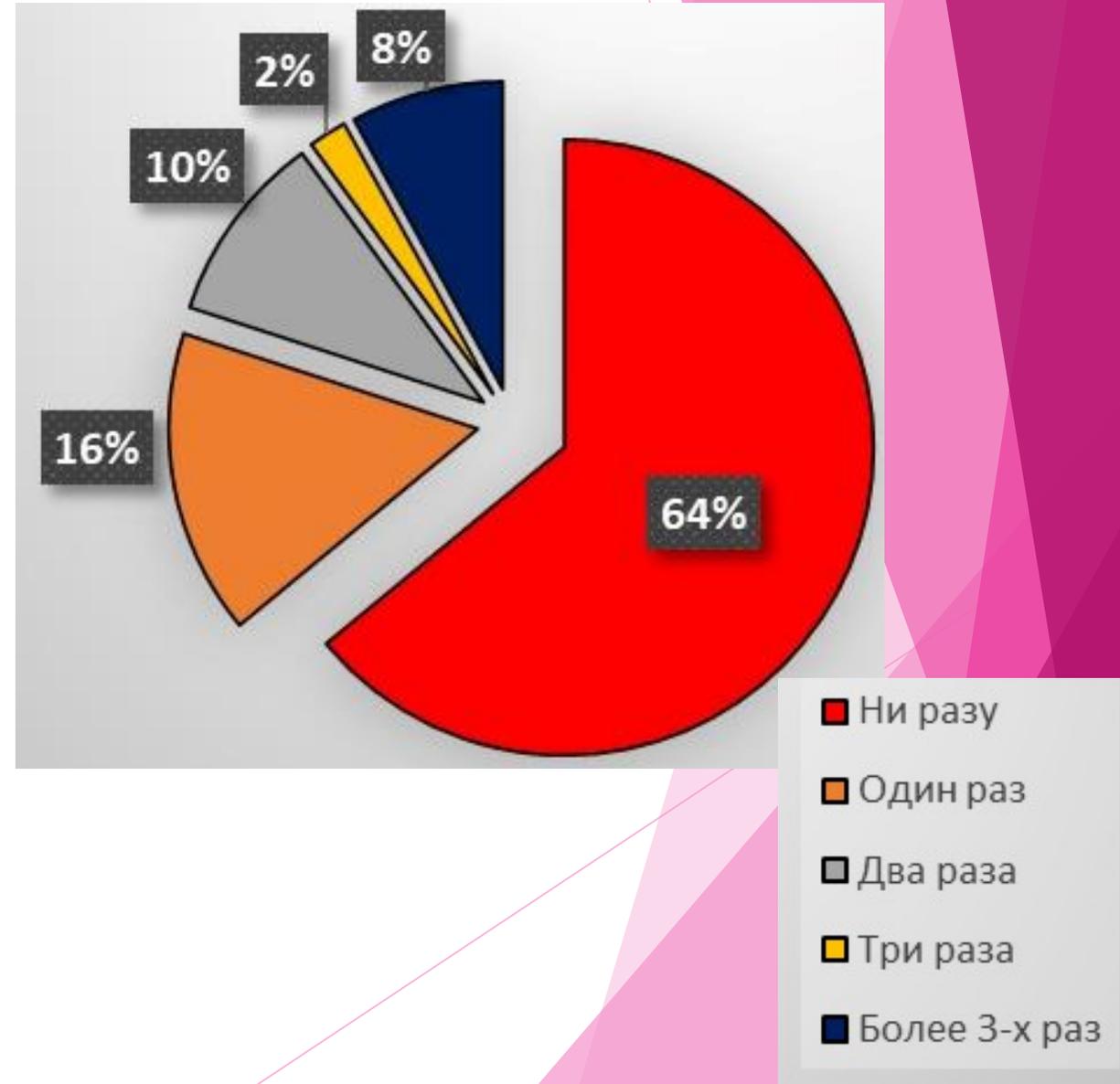
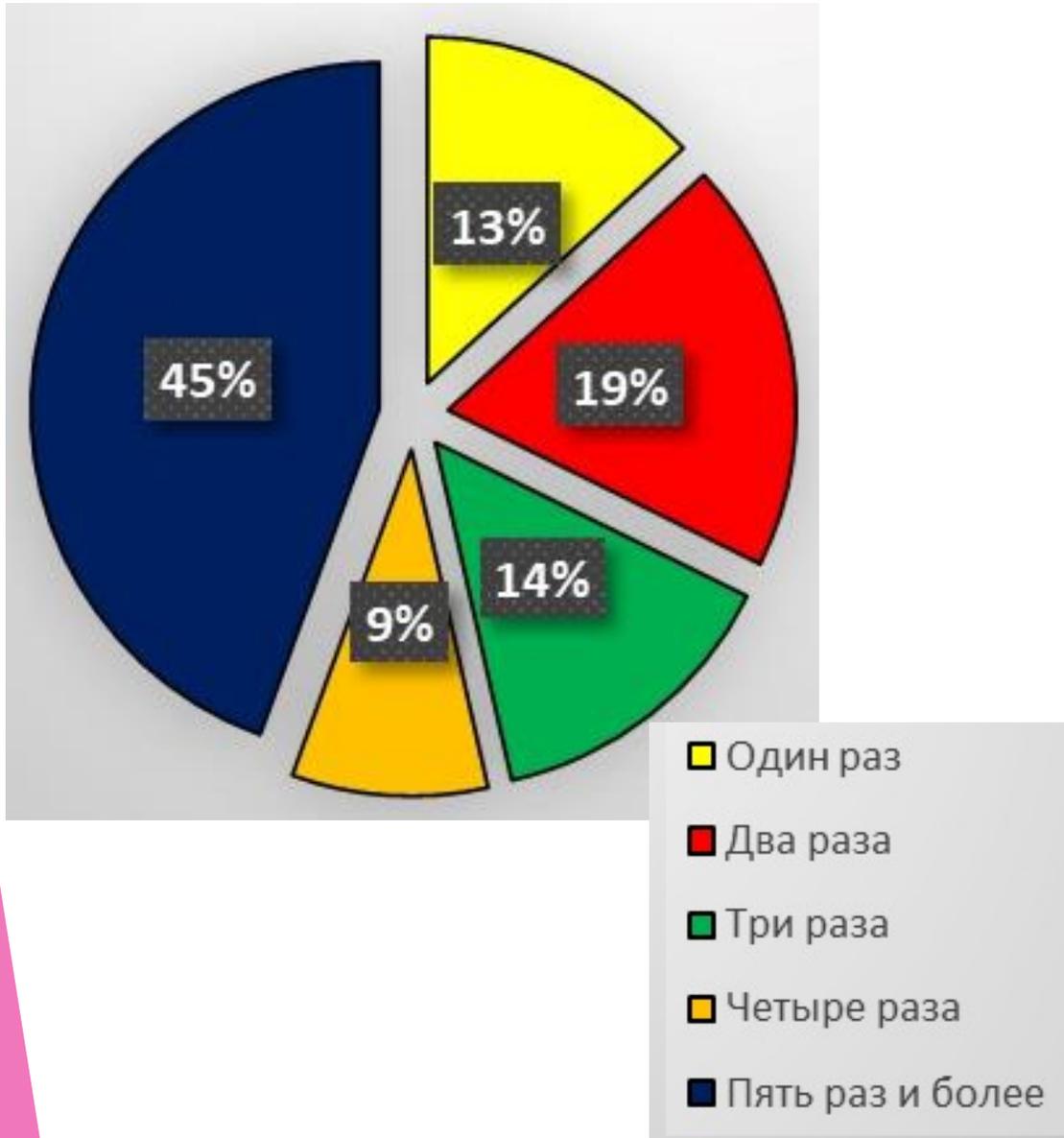


- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- один раз
- ни разу



- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- Один раз
- Ни разу

**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы :
СКОЛЬКО РАЗ ОБРАЩАЛИСЬ В ПОЛИКЛИНИКУ АППГ**



КЕЙС Дарина Д., 9 ЛЕТ:



Начало проекта: 10.10.2022

Вес: 13,6 кг

Рост: 116 см

БЭН: 2 ст (28,4%)

Назначение: Пептамен юниор по 142 мл в гиперкалорическом разведении 6 раз в день

Конец проекта: 15.01.2023

Вес: 15,4 кг (+ 1800)

Рост: 150 см

БЭН: 1 ст (19%)

Назначение: При достижении веса 16,5-17кг Нутридринк нутризон эдванс по 145мл в гиперкалорическом разведении 3 раза в день+ Нутринидринк по 145мл 3 раза в день.

Получала протертое питание через рот, не жует, поперхивается. В 2022 году 4 раза переболела аспирационной пневмонией. Не усваивала нутриенты из представленного рациона питания – протертая пища. Учитывая бульбарный с-м и отягощенный анамнез в качестве профилактики аспирационного синдрома рекомендовано установить гастростому. Организовать лечебной смесью, как единственный источник питания. Долженствующий минимальный вес на данный рост – 17 кг.

Гастростома установлена в рамках мастер-класса, прибавка в весе за 3 месяца составила 1800 гр, начали расти ногти и волосы, общее соматическое состояние улучшилось.

КЕЙС Алена М., 13 ЛЕТ:



Начало проекта: 10.10.2022

Вес: 7,5 кг

Рост: 105 см

БЭН: 3 ст (45,6%), кахексия

Назначение: Неокейт джуниор
по 145 мл 8 раз в день капельно.

Конец проекта: 15.01.2023

Вес: 8,5 кг (+ 1000)

Рост: 150 см

БЭН: 3 ст (38,4%), кахексия

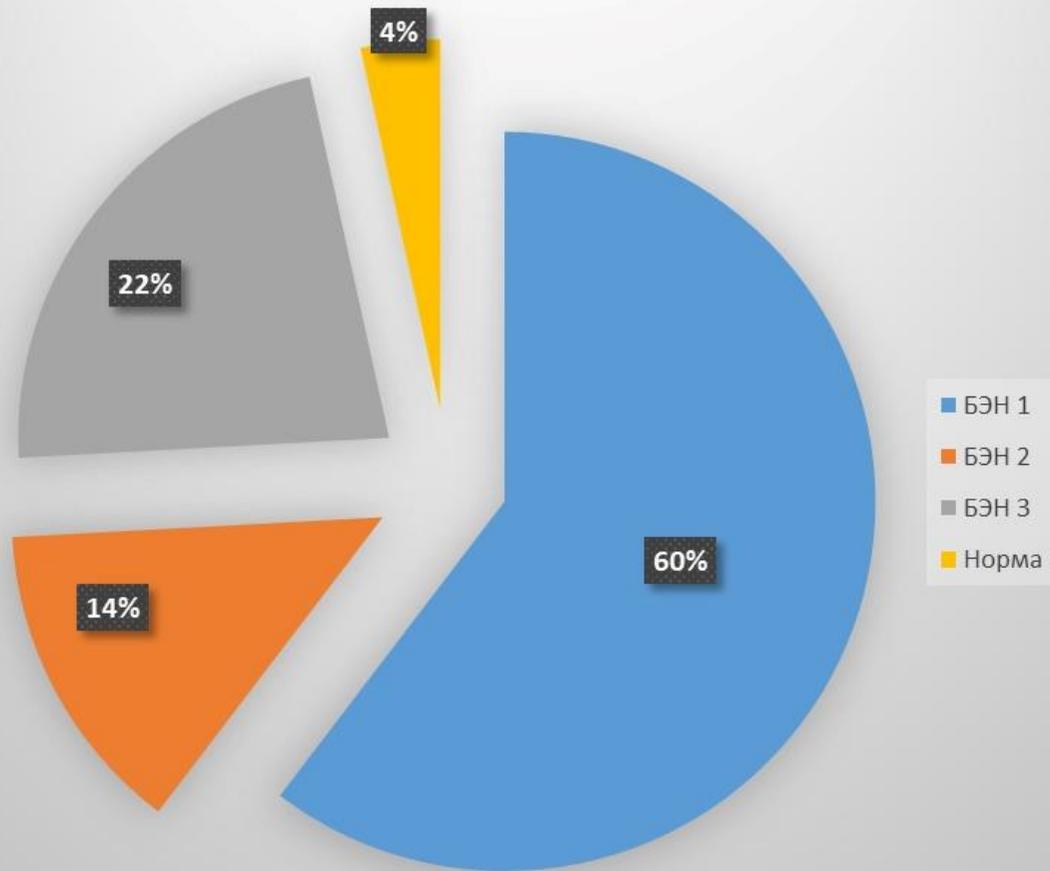
Назначение: Смесь Неокейт джуниор по 145 мл 8 раз в день.
Смесь вводить в гастростому в капельном режиме.

По антропометрическим данным рост ребенка соответствует 4,5 годам, вес значительно ниже 5 перцентиля на данный рост. Долженствующий минимальный вес 13,8-14,5кг на данный рост. Получала питание через зонд в виде смеси Нутридринк нутризон эдванс по 50мл (2мер лож) каждые 3-4 часа 7-8 раз в день. По данным анализа рациона питания ФЭП=350ккал, при потребности 1160ккал. Учитывая, что ребенок не усваивает стандартную смесь, рекомендовано перейти на аминокислотную смесь Неокейт джуниор в капельном режиме. С момента назначения лечебной смеси в адекватном объеме отмечен положительный нутритивный статус, прибавка в весе составила +1000гр. Также положительные моменты в психоэмоциональном состоянии. Учитывая, крайне тяжелое состояние ребенка, не возможно так быстро ожидать больших результатов. Прибавка в весе свидетельствует о правильно выбранной тактике ведения пациента.

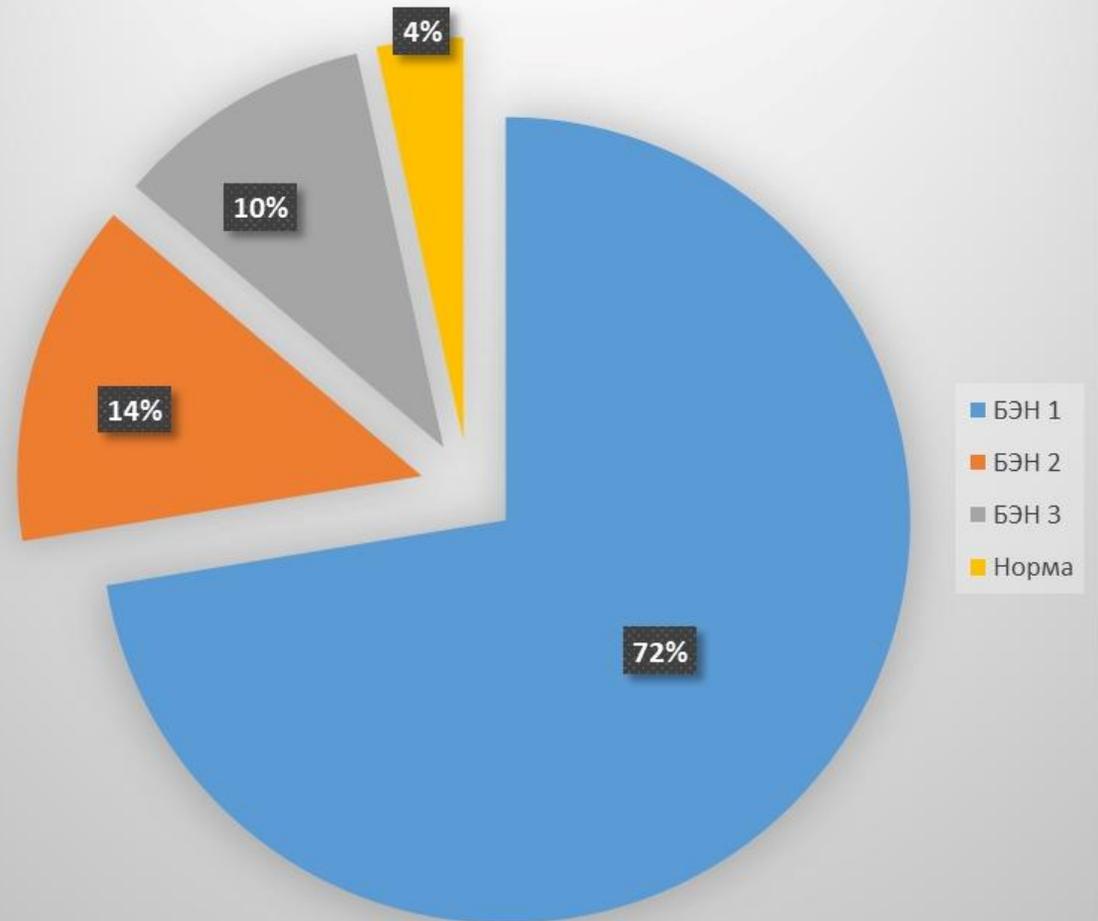


РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы Саратовская область: ИЗМЕНЕНИЯ СТАТУСА БЭН

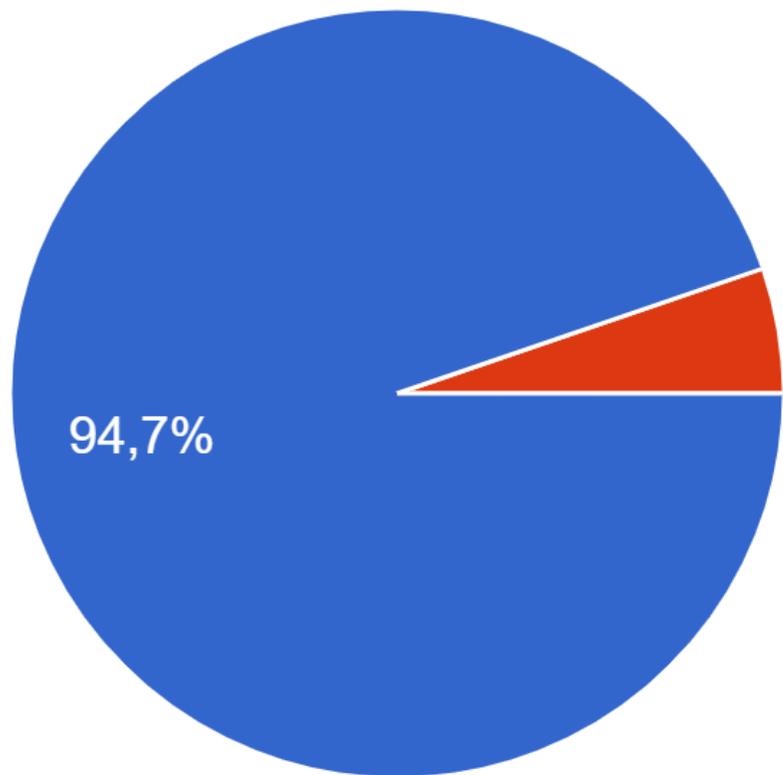
БЭН на начало проекта



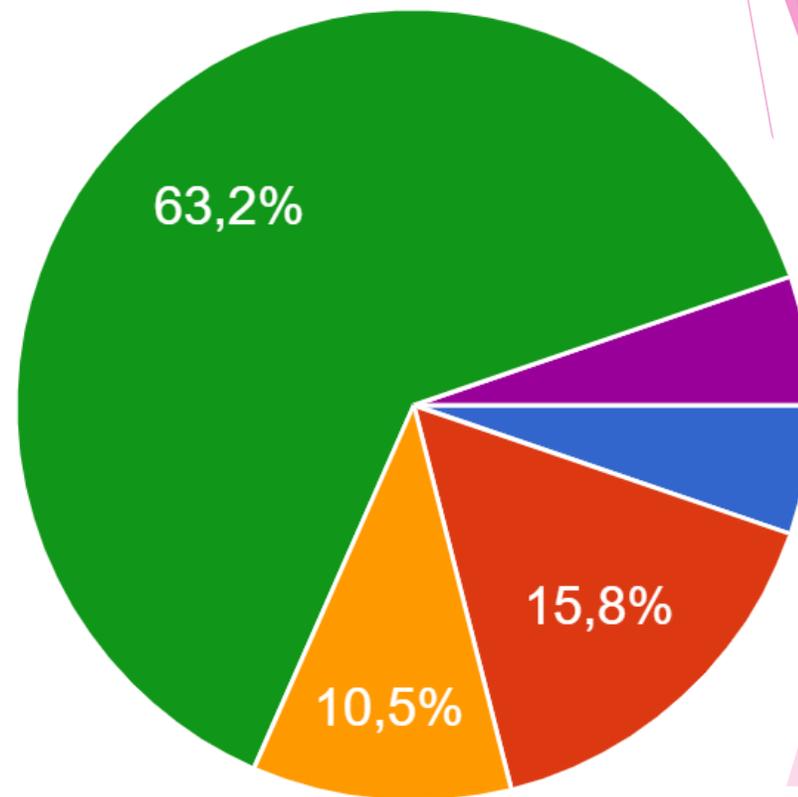
БЭН на конец проекта



РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы:
ИЗМЕНИЛСЯ ЛИ ВЕС РЕБЕНКА И НА СКОЛЬКО

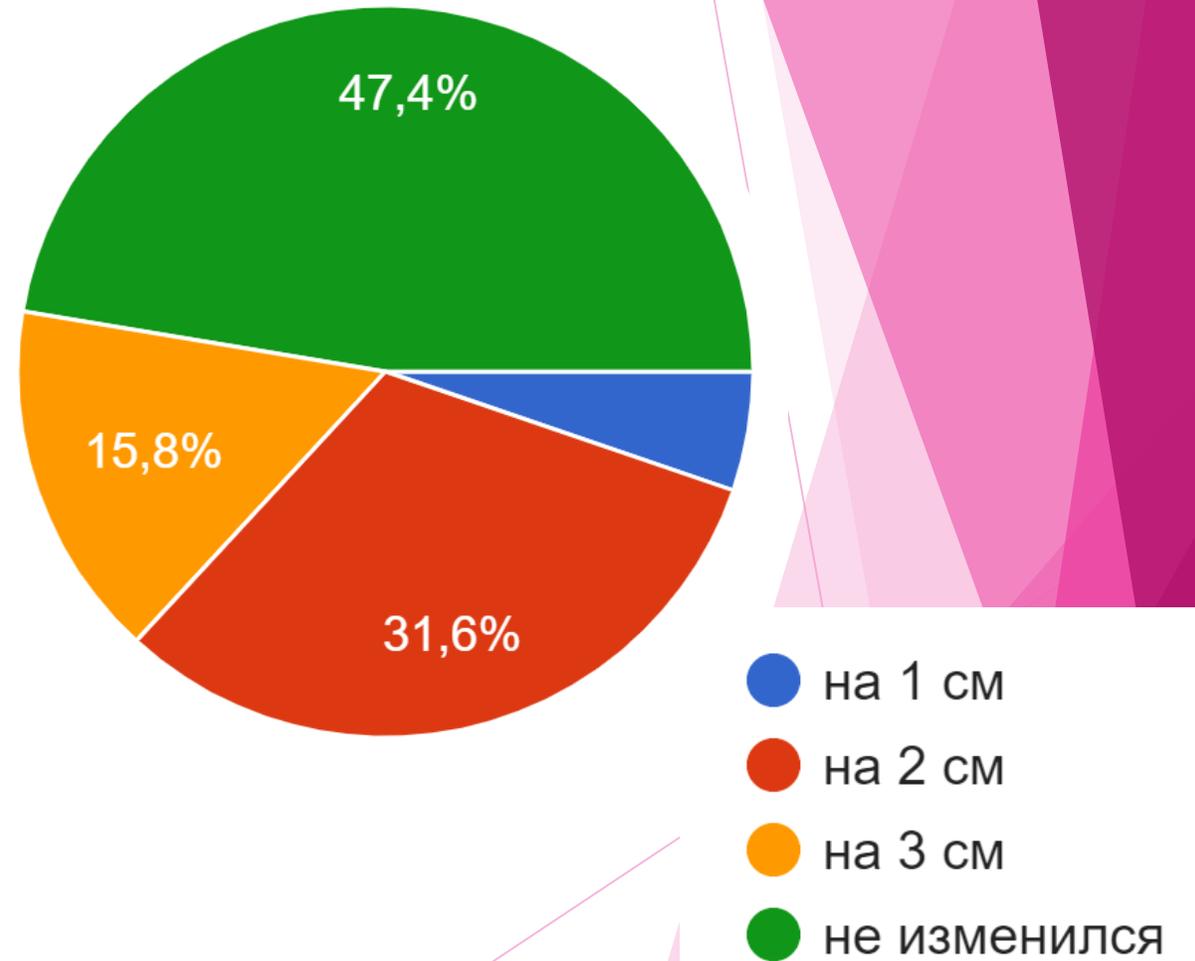
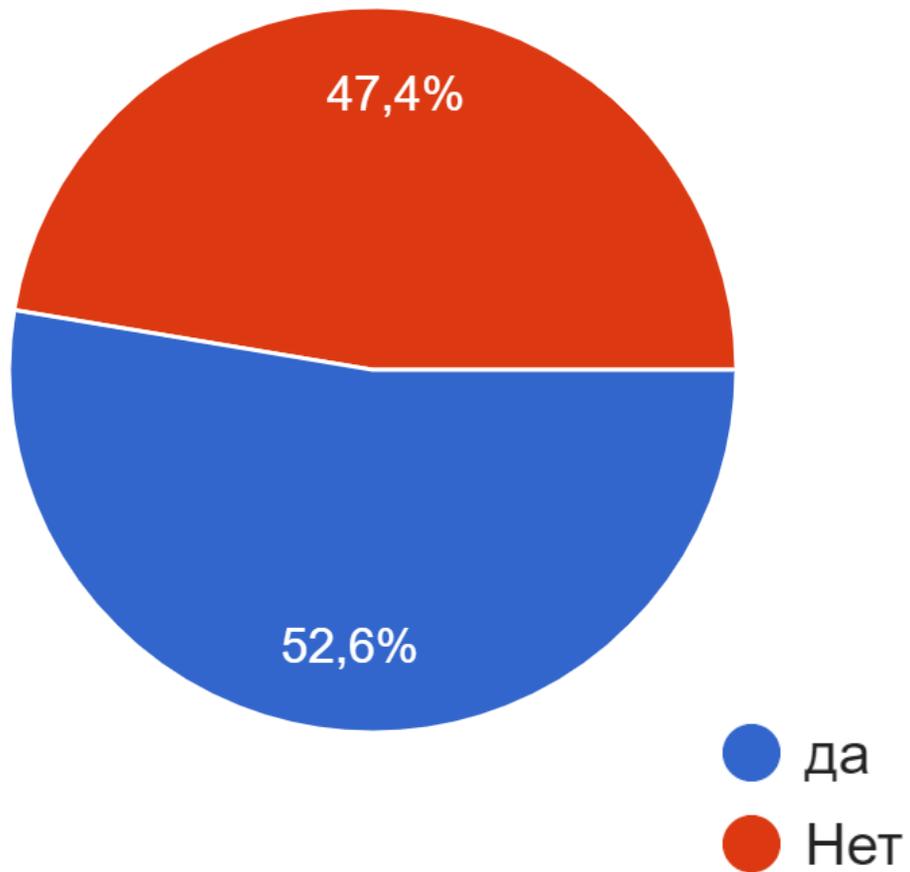


- да
- Нет

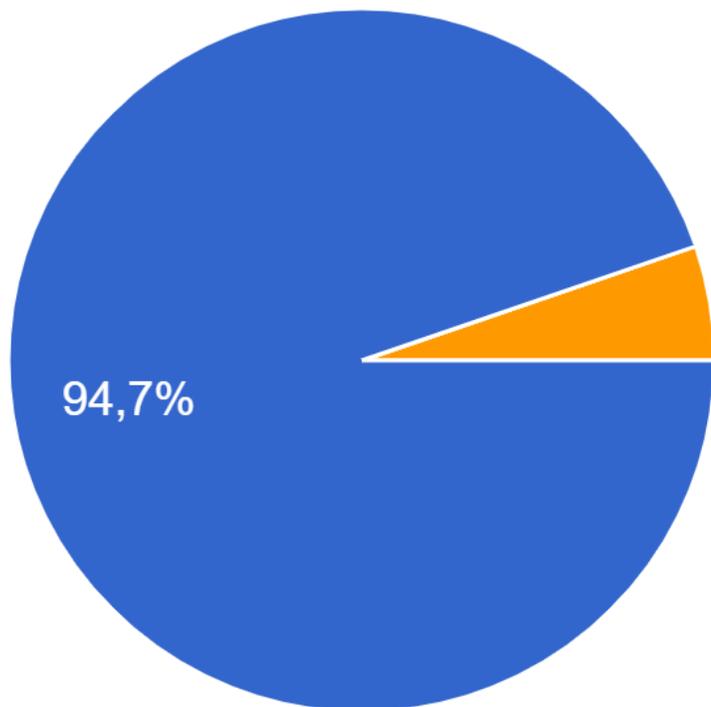


- до 200 грамм
- от 200 до 500 грамм
- от 500 грамм до 1 килограмма
- больше 1 килограмм
- не изменился

РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы: ИЗМЕНИЛСЯ ЛИ РОСТ РЕБЕНКА И НА СКОЛЬКО

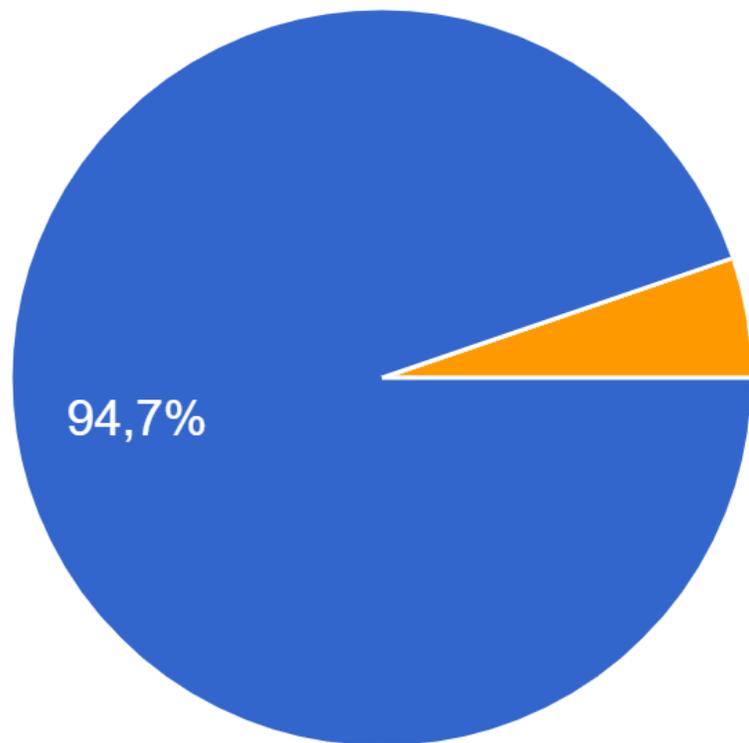


РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы: БУДЕТЕ ЛИ ВЫ ДАЛЬШЕ ПРИНИМАТЬ ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ

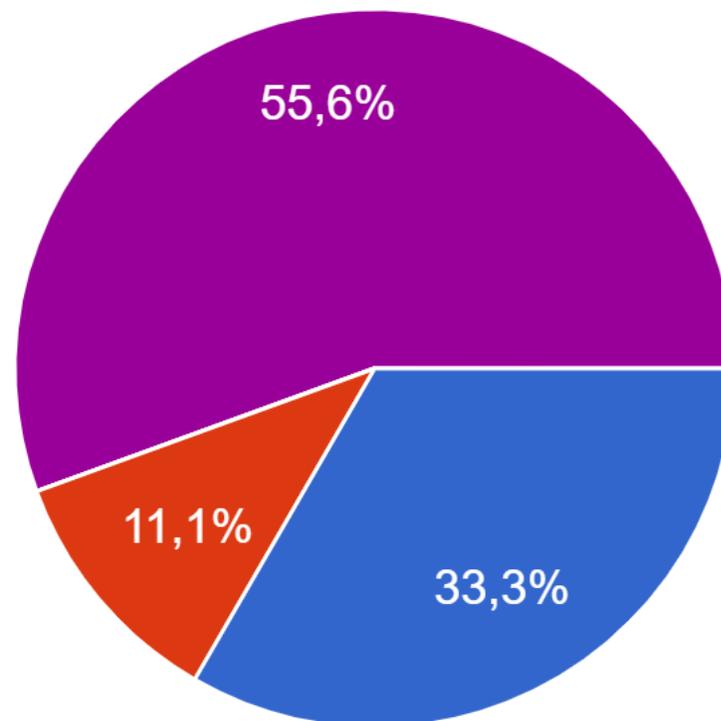


- да, если закупит минздрав
- да, будем сами покупать
- да, будем обращаться в благотворительные фонды
- нет

РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы:
БУДЕТЕ ЛИ ВЫ ДОБИВАТЬСЯ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ ОТ МИНЗДРАВА И ЕСЛИ НЕТ, ТО ПОЧЕМУ



- да
- нет
- не знаю



- не верю чиновникам
- не верю, что что-то получится
- нам помогает фонд
- не хочу трепать себе нервы
- я буду добиваться

**РЕЗУЛЬТАТЫ проекта #вкусжизни_регионы
САМОЕ ПОЛЕЗНОЕ В ПРОЕКТЕ**

ПОЛУЧЕНИЕ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ -98%

КОНСУЛЬТАЦИИ ДИЕТОЛОГА 88%

ВСТРЕЧА С РУКОВОДИТЕЛЕМ ПРОЕКТА – 67%

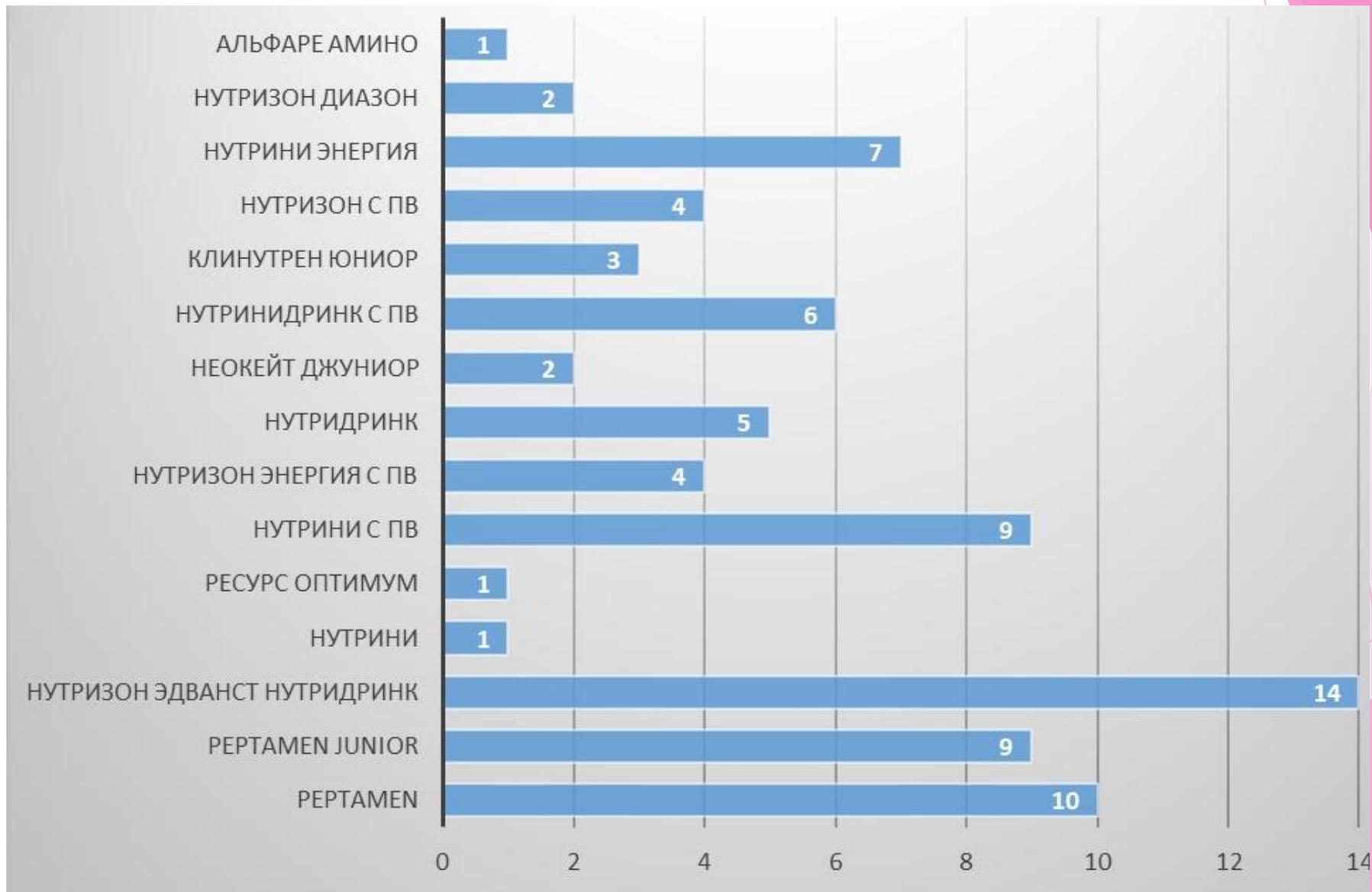
КОНСУЛЬТАЦИИ ПО СОЦИАЛЬНО-ПРАВОВЫМ ВОПРОСАМ – 35%

УСТАНОВКА ГАСТРОСТОМЫ – 23%

ВЫДАНО НА НАЧАЛЬНОМ ЭТАПЕ:



ПИТАНИЕ ВЫДАНО:



ЧТО ПОДТВЕРЖДАЕТСЯ ПРОЕКТОМ

БЭН у тяжелобольных детей влечет за собой тяжелые вторичные осложнения

У детей снижается качество жизни, так как все силы уходят на ее поддержание.

Снижается уровень эффективности медицинской помощи.

Повышается угроза развития различных осложнений (пролежни, замедление заживление ран, атрофия мышц и др.);

Появляется риск возникновения случайных острых болезней, которые могут добавиться к основному диагнозу;

Увеличивается частота и продолжительность госпитализаций;

Повышается стоимость лечения;

В отдельных случаях повышается риск развития тяжелых состояний с летальным исходом.

ВАЖНО:

- ▶ Белково-энергетическая недостаточность — состояние, при котором расход питательных веществ несоизмеримо выше объемов их поступления в организм.
- ▶ Низкий вес детей с тяжелой болезнью – **НЕ НОРМА.**
- ▶ Правильно подобранное лечебное питание и по показаниям, гастростома =повышение качества жизни ребенка и семьи.



РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА

для детей и их родителей:

- повышение качества жизни ребенка и его близких;
- улучшение функционального состояния пациентов;
- повышение доступности медицины и уровня социальной удовлетворенности среди населения;

для системы здравоохранения:

- сокращение числа повторных госпитализаций;
- сокращение длительности госпитализаций;
- сокращение затрат на лекарственные препараты;
- сокращение расходов Региона на оказание госпитальной, плановой и скорой помощи;

СЛОЖНОСТИ ПРОЕКТА:

**НЕЖЕЛАНИЕ ОРГАНОВ ВЛАСТИ ИДТИ
НА ДИАЛОГ**

**ГЛОБАЛЬНОЕ НЕЗНАНИЕ ВРАЧАМИ
ПЕРВИЧНОГО ЗВЕНА ПРИНЦИПОВ
НУТРИТИВНОЙ ПОДДЕРЖКИ**

**ВЫУЧЕННАЯ
РОДИТЕЛЕЙ**

БЕСПОМОЩНОСТЬ

**НЕСОБЛЮДЕНИЕ
ДИТОЛОГА**

РЕКОМЕНДАЦИЙ



СЛОЖНОСТИ ПРОЕКТА: Саратовская область

Первая встреча с замминистра Д.А. Грайфером – разговор шел только о госзадании. Только после предложения ввести эвтаназию в Саратовской области, диалог начал выстраиваться.

Нежелание паллиативного отделения закупать лечебное питание пациентам.

Смерть одного из участников проекта из-за остановки сердца.

Родители не в полном объеме выполняли рекомендации диетолога.

Родители не были активны в написании заявлений на обеспечение лечебным питанием, не веря в помощь от государства.

Правовая безграмотность врачей паллиативной помощи, а так же незнание основ нутритивной поддержки тяжелобольных детей.



СЛОЖНОСТИ ПРОЕКТА: Ульяновская область

Сопrotивление главного врача ОДКБ проведению мастер-класса на уровне саботажа. Вопрос был решен только благодаря личному вмешательству зам пред Правительства Кучицу С.С., который в дальнейшем и стал главным помощником.

Смерть двух участников проекта из-за сильного истощения организма.

Родители не в полном объеме выполняли рекомендации диетолога.

70% родителей не подали заявления в поликлиник на обеспечение лечебным питанием.

Практически полное отсутствие активности родителей.

Дефицит бюджета здравоохранения области.

Правовая безграмотность врачей паллиативной помощи, а так же незнание основ нутритивной поддержки тяжелобольных детей. И – нежелание это знать.



СЛОЖНОСТИ ПРОЕКТА: Чувашская республика

Долгое согласование с РДКБ г. Чебоксары даты и техники проведения мастер-класса. В итоге мастер-класс состоялся только 10 февраля 2023 года.

Невыполнение родителями детей рекомендаций диетолога

Неактивность родителей, так как в регионе работает Благотворительный фонд имени Ани Чижовой, который помогает детям и обеспечивает лечебным питанием. В связи с этим не все родители занимали активную позицию по получению питания от государства.

Отказ части родителей от установки гастростомы детям, несмотря на прямые показания.

Все это привело к тому, что в Чувашской республике были самые незначительные результаты по динамике изменений у детей.

Сипинг	Зондовое питание
НАИБОЛЕЕ ЧАСТЫЕ ПОКАЗАНИЯ	
<ul style="list-style-type: none">• Выраженная общая слабость• Нарушения жевательной функции• Поражения слизистых оболочек рта и пищевода• Дисфагия на твердую пищу• Субкомпенсированный стеноз выходного отдела желудка• ИМТ менее 18,5 кг/м²• Гиперметаболический гиперкатаболизм• Период ранней реабилитации	<ul style="list-style-type: none">• Выраженная анорексия• Нарушения глотания• Нарушение пассажа пищи по пищеводу или желудку• Тяжелый анастомозит• Проксимальный свищ• Кишечный стаз• Коматозное состояние• ИВЛ• Пероральная алиментация менее 50 % от потребности
Необходимое условие – отсутствие нарушения сознания, сохранение глотательной функции и желание больного принимать энтеральное питание	Необходимое условие – невозможность удовлетворения питательных потребностей естественным пероральным путем, в том числе методом сипинга, на протяжении 3–5 дней при сохранной функции ЖКТ

Луфт В.М. Руководство по клиническому питанию, 2010

СЛОЖНОСТИ ПРОЕКТА: республика Башкирия

Непонимание чиновниками Минздрава и Минтруда всей сложности ситуации в обеспечении лечебным питанием паллиативных детей Серафимовского ДДИ.

Отсутствие должного медицинского наблюдения детей-сирот, с чем связано тяжелое состояние в плане БЭН.

Отсутствие руководителя учреждения (не продлен контракт) и главного врача.

По факту, заброшенность паллиативных детей-сирот.

Неинформированность ухаживающего и медицинского персонала ДДИ в вопросах нутритивной поддержки.

Неинформированность врачей о нутритивной поддержке паллиативных детей.

Невозможность полноценно накормить детей из-за дисфагий и отсутствия зондов/гастростом.



ПРОРЫВ ПРОЕКТА ДЕТИ-СИРОТЫ ИЗ ДДИ «РОДНИК»

(С. МАКСИМОВКА, УЛЬЯНОВСКАЯ ОБЛАСТЬ)

Сотрудники ДДИ были поражены тем, что детей можно кормить лечебным питанием, активно включились в работу и результаты их детей стали самыми лучшими. Прибавка в весе составила от 1500 гр до 5700 гр у каждого из 11 детей. Соблюдая все рекомендации диетолога, они кормили через гравитационные мешки. Еженедельно проводили взвешивание детей, при необходимости корректировали дозировку.

В феврале 2023 года 3 детям были установлены гастростомы врачами, присутствовавшими на мастер-классе.

В феврале 2023 года Минсоц региона внес изменения в Постановление Правительства Ульяновской области № 297 от 25.10.2006 года и закрепил право детей-сирот, проживающих в стационарных учреждениях на лечебное питание.



ПРОРЫВ ПРОЕКТА САРАТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

В регионе принято решение обеспечивать паллиативных детей лечебным питанием за счет средств федерального бюджета в соответствии со 178 ФЗ.

Тем детям, которым прописано лечебное питание, не входящее в Постановление Правительства, питание закупаться будет за счет региональных средств по решению Врачебной комиссии в соответствии с 323 ФЗ.

Врачи региона провели успешную операцию по установке гастростомы девочке в тяжелом состоянии.

В регионе благодаря протекции БФ «ЕВИТА» проводится исследование по лечению пролежней у детей из Орловского ДДИ с помощью лечебного питания «Кубизон».

Выделен диетолог, который начал консультировать паллиативных детей Саратовской области.



ПРОРЫВ ПРОЕКТА ЧУВАШСКАЯ РЕСПУБЛИКА

В РДКБ после длительных тяжелых переговоров в течение 3 месяцев все-таки удалось провести мастер-класс по установке гастростом эндоскопическим способом для 6 детей.

До проекта в регионе дети ЧАСТИЧНО обеспечивались лечебным питанием в качестве дотации, несмотря на то, что большинство детей получали пищу через гастростому.

После проекта – закупки планируют проводить в соответствии с истинной потребностью детей.



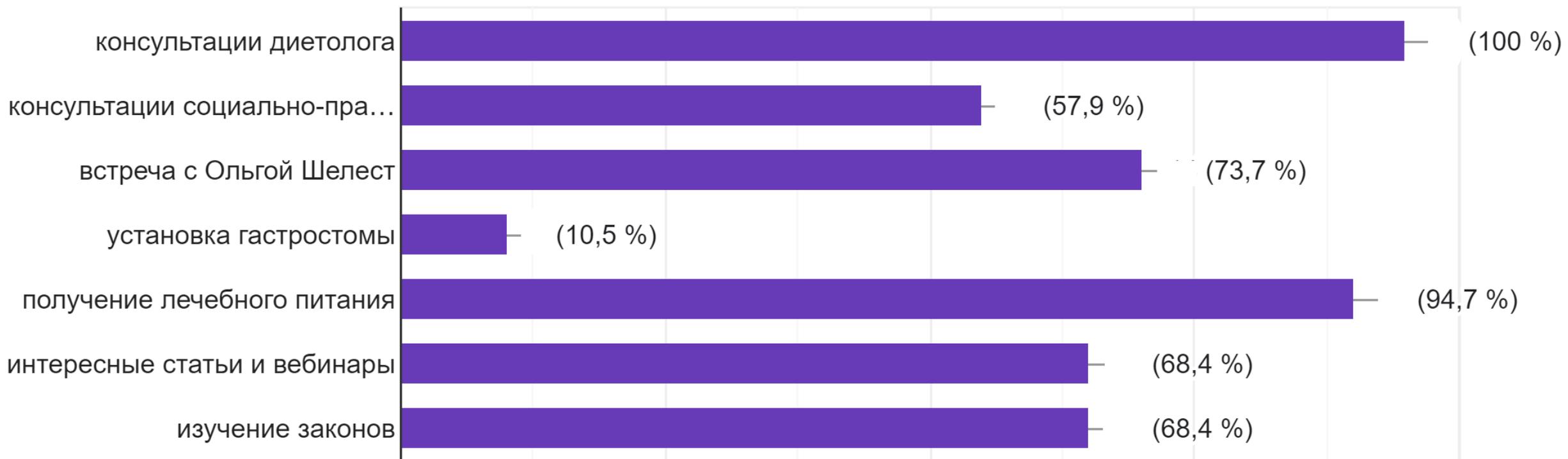
ПРОРЫВ ПРОЕКТА БАШКИРСКАЯ РЕСПУБЛИКА

После посещения Серафимовского ДДИ и выявления системных проблем, а именно: дети не обезболены, несмотря на тяжелые дисфагии, им не установлены зонды или гастростомы, истощены, так как не могут глотать, состоялся Субановой Т.В. О необходимости срочного решения всех проблем.

Уже в феврале 3 детям были установлены гастростомы на базе РДКБ. Минздра выделил средства на закупку лечебного питания воспитанникам ДДИ.



ОТЗЫВЫ УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА: ЧТО БЫЛО САМЫМ ПОЛЕЗНЫМ



ОТЗЫВЫ УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА:

Спасибо что нам помогли и были с нами до конца.И очень хочется,чтоб была такая поддержка и уверенность рядом с нашими детьми как Ольга Шелест

Спасибо вам за всё что вы делаете, и продолжать работать и помогать людям.

Желаю,чтобы их проекты реолизовались в пользу тяжело больных детей

Спасибо за стому и поддержку, ее всегда не хватает у нас.

Успехов и процветания !

Всех благ!

Так держать! Вы делаете большое дел

Вы выбрали самое сложное направление -это помощь детям с паллиативным статусом . Хочется пожелать в вашем сложном , тяжёлом труде , легких решений всех вопросов . Всем участникам проекта и организаторам желаем крепкого здоровья .

Выразить огромную благодарность за всё. За установку гастростомы ,за питание. Если вдруг наш Минздрав не будет обеспечивать моего ребёнка питанием,не бросайте нас хотя бы первое время!

Все хорошо

Удачи вам, добра, здоровья и долгих лет жизни. Побольше таких людей

Процветания,сил,энтузиазма! И понимающих родителей и чиновников

Спасибо Вам за возможность участия в проекте! Вы прекрасная команда, чудесные люди, я очень рада знакомству с Вами и фондом Евита! Желаю Вам здоровья, сил, много энергии на осуществления всего задуманного! Вы невероятно классная команда, которая буквально двигает горы! Ведь в нашей стране любое общение с органами власти-это подвиг! А вы все -настоящие герои нашего времени! А ордена и медали это благодарные мамы и их сытые и счастливые дети!

Мы очень благодарны. По больше бы таких проектов, которые реально помогает.

Не опускать руки, идти вперёд, за Вашими спинами сотни детских судеб. Масштабировать опыт проекта на всей территории РФ!

Побольше таких проектов и участников с положительными результатами в росте и весе.

Дорогие друзья, волшебники от всей души хотелось бы пожелать вам процветания , здоровья. Огромнейшее вам спасибо за такой замечательный проект. 🙏🙏🙏

Успехов в работе и дальнейшего продвижения

: вопросов! Дальнейшего развития вам!

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ АКТЫ,

в соответствии с которыми дети-инвалиды должны обеспечиваться лечебным питанием бесплатно

ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ:

Пункт 1 части 1 ст. 6.2. **Федерального закона от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»** предусмотрено обеспечение детей-инвалидов специализированными продуктами лечебного питания в соответствии со стандартами медицинской помощи в составе набора социальных услуг (далее- НСУ).

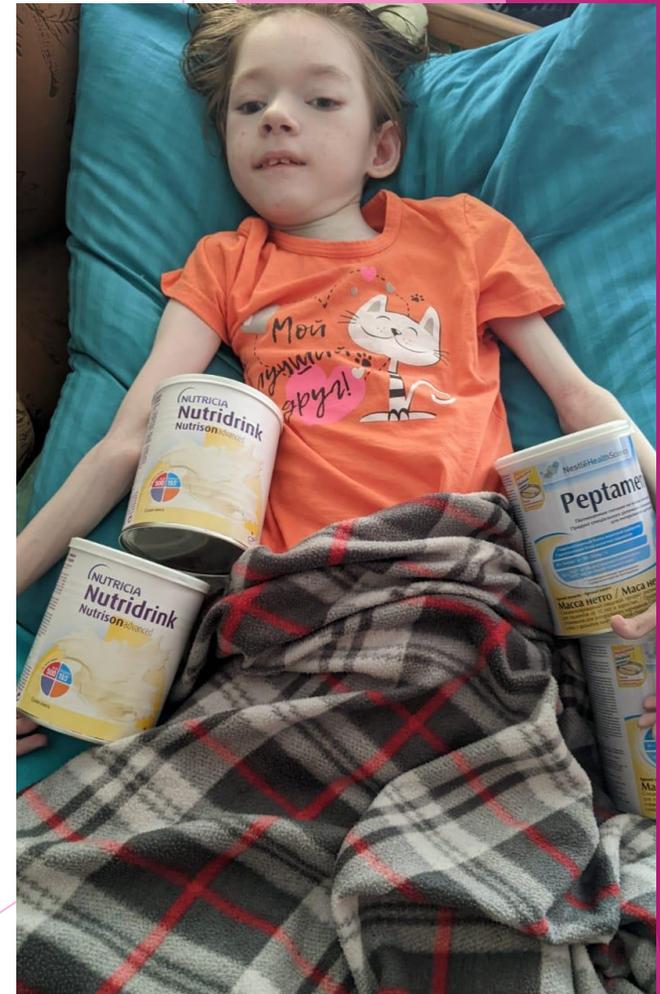
Часть 15 статьи 37 **Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»** по жизненным показаниям.

Собственный нормативно-правовой акт региона.

ГАСТРОСТОМА:

В рамках КСГ (дисфагия, код R) – для оперативного вмешательства

В рамках 348 Н Приказа Минздрава РФ – обеспечение медизделиями на дому



ЧЕМ МОЖЕТ ПОМОЧЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ЕВИТА В 2023 ГОДУ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ПАЛЛИАТИВНЫХ ДЕТЕЙ

ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ:

**Экстренные дети, когда на закупку питания требуется некоторое время – до 2 месяцев
обеспечить питанием**

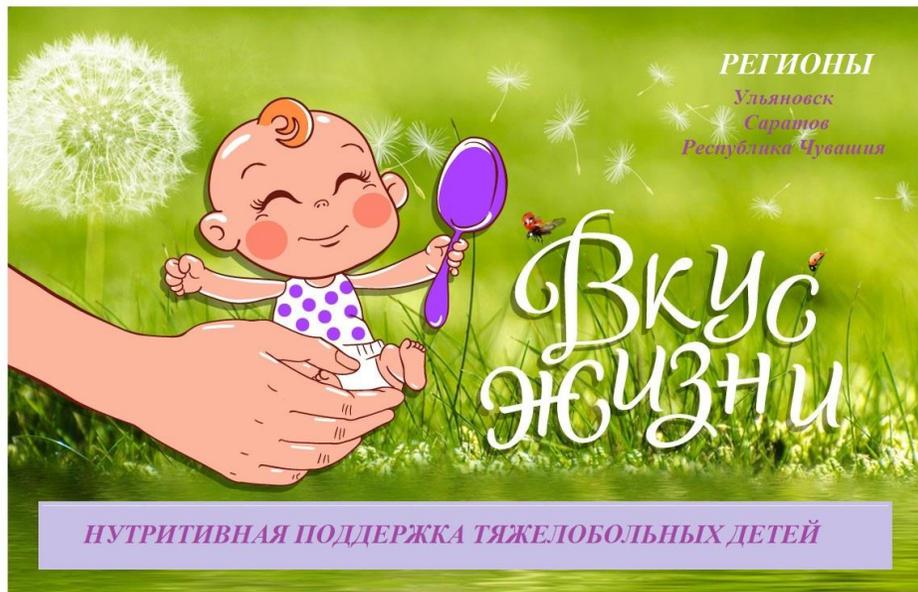
КОНСУЛЬТАЦИИ ДИЕТОЛОГА:

**ОБУЧАЮЩИЕ МАСТЕР-КЛАССЫ ПО ЭНДОСКОПИЧЕСКОЙ УСТАНОВКЕ НИЗКОПРОФИЛЬНЫХ
ГАСТРОСТОМ:**

ОБУЧЕНИЕ ПРАВИЛАМ КОМЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНЫХ ДЕТЕЙ:

ОБУЧЕНИЕ ПРИНЦИПАМ ПОДБОРА ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ ПАЛЛИАТИВНЫМ ДЕТЯМ:

КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПО ВОПРОСАМ ПОЛУЧЕНИЯ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ ОТ ГОСУДАРСТВА



- ▶ С 2020 года фонд реализует проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей с белково-энергетической недостаточностью» при поддержке Фонда Президентских грантов.
- ▶ Реализовано 3 проекта
- ▶ Обеспечено питанием 158 детей с критически-низкой массой тела
- ▶ Внесены изменения в региональное законодательство (2)
- ▶ Проведены обучающие мастер-классы для врачей-хирургов (10)
- ▶ Проведены семинары для врачей (5)
- ▶ Издана брошюра (1)
- ▶ Общая сумма проекта составила 15 млн.руб.
- ▶ Проект вошел в ТОП-100 лучших проектов Фонда Президентских грантов, реализованных в 2020-2021 годах.



благотворительный фонд

...лучше зажечь одну маленькую свечку, чем вечно клясть темноту!

443079 Самарская область, г. Самара,
проезд Георгия Митирева, д.9 каб.118
E-mail: bfevita@mail.ru
Сайт: <https://bfevita.ru/>

8 800 201 59 29

ОГРН 1196313001950
ИНН 6316251724/КПП 631601001
Р/СЧЕТ № 40703810954400002444
Поволжский банк ПАО Сбербанк г. Самара
БИК 043601607, ИНН 7707083893
к/с 30101810200000000607 КПП 631602005