

**Заявка**  
**на конкурс лучших региональных практик СО НКО**  
**в сфере помощи детям-инвалидам и**  
**инвалидам с детства 18+ и их семьям**

1. Регион: **Белгородская область, Белгород**
2. Название НКО - носителя практики: **Межрегиональная общественная организация помощи тяжелобольным детям и социально уязвимым слоям населения «Святое Белогорье против детского рака»**
3. Территория применения практики (муниципалитет/ регион/межрегиональная)
4. Номинация Конкурса: **Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью (ранняя помощь, родительские клубы и организация взаимопомощи семей, группы кратковременного пребывания, режим «передышка», социально-психологическая помощь семьям и т.д.)**
5. Описание проблемы, на решение которой направлена практика  
**Данная практика направлена на улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, предоставление им возможности социальной передышки**
6. Описание сути практики  
**Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» (далее – Центр) начал свою работу в августе 2020 года. Данный Центр рассчитан на одновременное пребывание 15 детей совместно с одним из родителей. Для круглосуточного наблюдения оборудована 3-х местная палата с отдельным постом медсестры. В Центре паллиативной медицинской помощи оборудован бассейн, есть сенсорная комната, кабинет массажа.**  
**Для семей с тяжелобольными детьми в Центре предусмотрены четыре программы пребывания. Одна из них – «Социальная передышка». В течение 21 дня ребёнок с родителями или родственниками могут приехать в Изумрудный город. За это время их обучат основным правилам ухода за ребёнком, помогут семье набраться сил, подберут специализированное питание, если это необходимо, организуют досуг для родителя и ребёнка.**
7. Эффективность практики для детей-инвалидов, инвалидов 18+ и/или семей (в соответствии с номинацией Конкурса, выбранной организацией).  
**Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» - для подопечных нашей организации единственное в регионе место, где можно получить квалифицированную медицинскую паллиативную помощь и социально-психологическую поддержку. За 3 года работы Центр зарекомендовал себя как лучшее учреждение подобного плана в Европе, собрал команду профессиональных сотрудников, приобрел сторонников и волонтеров способных работать с тяжелобольными детьми и их родителями. А также в совершенной мере закрыл потребность родителей детей с неизлечимыми заболеваниями в передышке и отдыхе.**
8. Уникальность вашей практики в регионе среди практик других НКО  
**В Белгородской области Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» - единственное учреждение, где в комплексе оказывается паллиативная медицинская,**

психологическая, социальная помощь. В Центре оборудованы бассейн, в котором проходят занятия с инструктором для тяжелобольных детей и сенсорная комната.

9. Уникальность или аналогичность вашей практики услуг государственных поставщиков в вашем регионе.

**В Белгородской области нет больше подобных учреждений. Изумрудный город – уникальный проект, который нацелен не только на профессиональную медицинскую паллиативную помощь детям, но и на социально-психологическую поддержку всех членов семьи. В Центре предусмотрена возможность пребывания вместе с родными братьями/сёстрами болеющего ребёнка. Находясь в хосписе, у родителей есть возможность заниматься по индивидуальной программе психологической поддержки. А программа творческих мастер-классов, программа развлекательных и игровых мероприятия в хосписе становятся для семьи дополнительным ресурс стабилизации психо-эмоционального состояния и дарят новые силы для заботы о болеющем ребёнке.**

10. Продолжительность от начала реализации практики (устойчивость)

**Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» торжественно открыт 20 августа 2020 года. В 2023 году учреждение отметит свой 3-х летний юбилей**

11. Численность получателей услуг на текущий момент

**В настоящее время в Центре находятся 10 детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, 6 сиблингов, 8 сопровождающих.**

12. Общее количество получателей услуг от начала реализации практики (желательно по годам)

Дети с неизлечимыми и тяжелыми заболеваниями:

**2020 г. – 19 человек, 2021 г. – 53 человека, 2022 г. – 120 человек**

Сиблинги (братья/сестры детей с неизлечимыми заболеваниями):

**2020 г. – 6 человек, 2021 г. – 38 человек, 2022 г. – 56 человек**

13. Форма предоставления услуг - на дому у благополучателя, на базе самой организации или с использованием помещений специального назначения (с оценкой доступности среды)

**Услуги предоставляются стационарно. В Центре паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» (адрес: Белгородская область, Корочансктй район, с Короткое, ул. Елаговка, 7)**

14. Количество специалистов, принимающих участие в реализации практики: **65, в том числе руководитель проекта и координатор благотворительных проектов.**

15. Квалификация специалистов в команде

**В Центре 8,5 единиц административно – управленческого персонала, 2 единицы педагогического и социального персонала, 6,75 единиц врачей, 26 единиц среднего медицинского персонала, 19,25 единиц рабочего персонала.**

16. Нахождение организации в реестре СО НКО или наличие статуса исполнителя общественно-полезных услуг - **Организация находится в реестре СО НКО**

17. Источники финансирования (платно/бесплатно для семей, гранты, бюджетные субсидии, возмещение как поставщикам соцуслуг, благотворительные пожертвования)

Для семей, находящихся в Центре паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город», предоставляются бесплатно. Расходы на организацию деятельности покрываются за счет грантов, субсидий из областного бюджета, благотворительных пожертвований юридических лиц, частичной компенсации из ФСС

18. Положительное влияние на развитие и повышение качества жизни благополучателей (по собственной оценке)

Семьи, побывавшие в Изумрудном городе отмечают положительный эффект в изменении состояния болеющего ребёнка. Ребятишки с недостаточной массой тела после подбора питания специалистом хосписа, набирают вес. Улучшается климат в семье. Благодаря помощи персонала у мамы есть возможность отдохнуть, выспаться и набраться сил. Здоровым деткам уделяется большое внимание. И у них появляется возможность общаться с такими же братьями и сёстрами, делиться своими переживаниями во время социальной передышки, проходить свою программу психологической поддержки.

19. Востребованность практики (в виде листа ожидания, заявок родителей и тд).  
На сегодняшний день очередь заездов в Центр расписана до сентября 2023г.

20. Отзывы благополучателей-участников практики численностью не менее 10 родителей (или семей) с полученным согласием на использование персональных данных. Приложите, пожалуйста, в направляемом письме дополнительно к Заявке файлы с отзывами благополучателей (в любом формате: сканированный, фото, MsWord, другой).

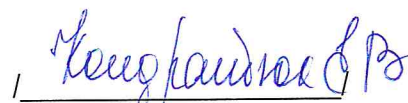
Подтверждаю, что у НКО имеются согласия благополучателей на использование персональных данных для включения в Заявку отзывов о деятельности НКО (Согласия остаются у НКО).

Прилагаю Согласие на публичное размещение информации об НКО и практике, представленной на Всероссийский конкурс СО НКО «Меняем мир вместе»

Руководитель НКО



  
Подпись

  
Расшифровка подписи

«21» 04 2023 г.