

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

1. Регион: Вологодская область
2. Название НКО - носителя практики: Вологодская областная общественная организация инвалидов «Объединение больных сахарным диабетом»
3. Территория применения практики (муниципалитет/ регион/межрегиональная)
Вологодская область
4. Номинация Конкурса Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью

5. Описание проблемы, на решение которой направлена практика

Согласно открытым данным сайта <https://sd.diaregistry.ru/content/o-proekte.html> Регистр сахарного диабета, распространенность СД 1 типа в Вологодской области 276 чел./100 тыс., в общей сложности 3 137 чел. По состоянию на 01.01.2022г. в Вологодской области диагноз "сахарный диабет 1 типа" имеет 592 ребенка (241,4 чел./100 тыс). Ежегодно прирост составляет -10-12%, что говорит том, что число больных СД в Вологодской области ежегодно увеличивается, что в целом соответствует тенденции в РФ. Приведенные данные наглядно показывают социальную важность проблемы сахарного диабета, в связи с масштабностью и скоростью распространения заболевания среди детей и подростков.

В настоящее время в регионе диагноз «сахарный диабет 1 типа» ежегодно ставят 50-80 несовершеннолетним. Это дети в возрасте от нескольких месяцев до 17 лет. Естественно, родители, узнав о диагнозе ребенка, попадают в ситуацию стресса и непонимания, как жить в новых условиях. Так сложилось, что «новенькие» родители ищут помощи не только у врачей, но и у мам и пап с опытом в вопросах диабета, когда можно задать интересующий вопрос в любое время, «поплакать» и найти поддержку. Так с 2018 года начался проект «Равный равному», который работает и по сей день.

6. Описание сути практики

Большинство обывателей считают, что сахарный диабет – это болезнь полных людей старшего возраста, которые зачастую ведут неправильный, сидячий образ

жизни и имеют сопутствующие заболевания. И частично, это правда, если говорить про СД 2 типа.

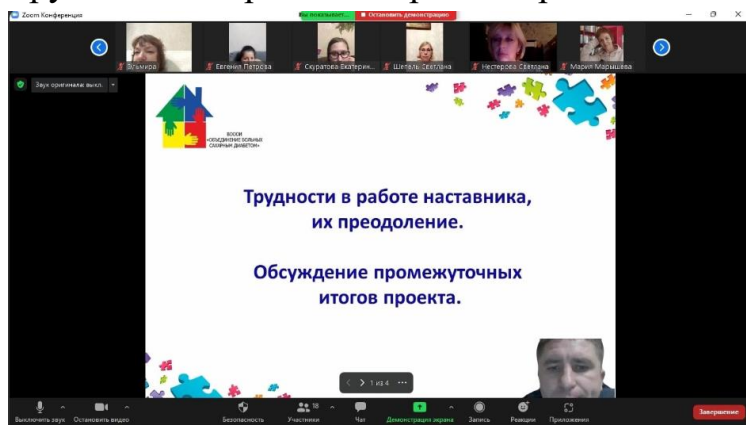
К сожалению, про СД 1 типа мало кто знает. Это болезнь детей и молодежи, при которой поджелудочная железа перестает вырабатывать гормон инсулин. Всего около 50 лет назад СД 1 типа считался, по сути, смертельным заболеванием. В настоящее время, благодаря современным инсулинам и технологиям, люди с СД могут прожить долгую и полноценную жизнь. Однако, качество жизни будет зависеть от того насколько быстро семья, где появился человек с диабетом, примет заболевание, научится самостоятельно его компенсировать. В настоящее время в регионе диагноз «сахарный диабет 1 типа» ежегодно ставят 50-80 несовершеннолетним. Естественно, родители, узнав о диагнозе ребенка, попадают в ситуацию стресса и непонимания, как жить в новых условиях. В ситуации нехватки врачей в городах и их отсутствия в районах области на помощь новеньким семьям приходят опытные наставники. Которые в любое время дня и ночи отвечают на практические вопросы: что можно кушать и в каком количестве, как посчитать углеводы в необычных продуктах, как перевозить инсулин, что делать во время повышения температуры и многие другие. Но, главное – наставники своим личным примером и подробными советами позволяют новеньким быстрее принять болезнь и приобрести уверенность в своих действиях.

Ежегодно в проекте принимает участие не менее 30 семей со стажем диабета менее 12 мес. В 2022г. возраст деток составил от 1,5 до 16 лет. Семьи сопровождает 26 наставников (это мамы детей с диабетом и девушки, больные с детства). География наставников: 16 человек из г. Вологды, 6- из г. Череповца, 2- из Вологодского р-на, 1- из Нюксенского р-на, 1- из Бабушкинского р-на. Все наставники проходят регулярное обучение, имеют высокий уровень знаний и практического опыта. Проекты равного наставничества высоко оценены на со стороны главного детского внештатного эндокринолога Вологодской области Безруковой Жанны Германовны, главного внештатного детского эндокринолога Минздрава России Петерковой Валентины Александровны, от которой были получены личные благодарности наставникам и благотворительной программы «Альфа эндо».

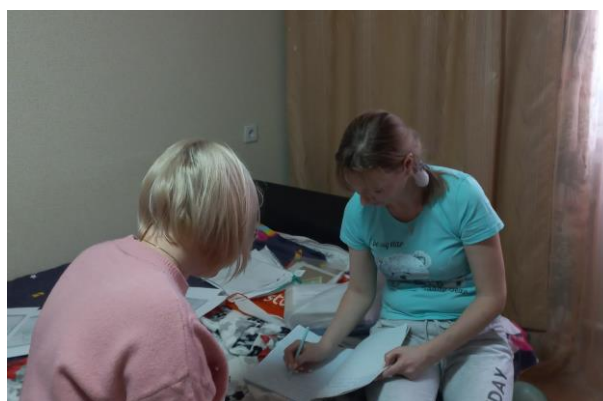
Мероприятия, проводимые для подопечных, помогают понять и родителям и детям, что они не одни столкнулись с такой проблемой, им становится легче «принять» диабет, найти новых знакомых и друзей.

Мероприятия, реализуемые в рамках проектов:

- Групповые встречи с координаторами и наставниками;



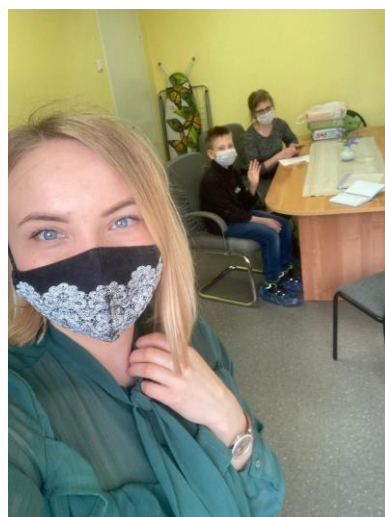
- Личные встречи наставника и его семьи с семьей заболевшего ребенка;



- Регулярные телефонные звонки наставника;

- Регулярные консультации эндокринолога и социального педагога (при наличии грантовой поддержки);

- Консультации либо тренинги психолога (при наличии грантовой поддержки);



- Школа диабета для детей и родителей (при наличии грантовой поддержки);



- Досуговые мероприятия;



- Дистанционный мониторинг сахара крови (при наличии грантовой поддержки либо льготном обеспечении).



Основные задачи наставников:

- Информирование семей, имеющих детей с диабетом 1 типа в Вологодской области об особенностях заболевания, получении медико-социальной и юридической помощи в диабетической ассоциации или органах социальной защиты, повысить уровень знаний по диабету и самоконтролю.

- Оказание психологической поддержки и помощи семьям с детьми с сахарным диабетом

- Выявление факторов социального риска в семье, информирование о них кураторов проекта

- Помощь в контроле и компенсации заболевания

7. Эффективность практики для детей-инвалидов, инвалидов 18+ и/или семей (в соответствии с номинацией Конкурса, выбранной организацией)

1. Улучшение знаний и навыков семей в уходе за ребенком с сахарным диабетом

2. Улучшение регулярности медицинского наблюдения.

3. Улучшение детско-родительских отношений.

4. Улучшение здоровья и благополучия детей с сахарным диабетом.

5. Улучшение знаний семей о доступной медико-социальной помощи в регионе.

8. Уникальность вашей практики в регионе среди практик других НКО

На сегодняшний день в регионе нет других НКО, которые бы занимались данной проблемой и решением вопросов об оказании всесторонней медико-социальной помощи семьям с детьми с сахарным диабетом

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

Государственные поставщики не оказывают подобные услуги

10. Продолжительность от начала реализации практики (устойчивость)

Объединение больных сахарным диабетом на протяжении 9 лет реализует проекты и программы для семей, воспитывающих детей с диабетом, направленные на комплексную медико-социальную помощь, обучение и психологическую поддержку. Проекты патронажа реализуются на постоянной основе с 2018г. В настоящее время обучено и полноценно осуществляют патронаж 26 волонтеров, С сентября 2023 г. будет, реализован ещё один грантовый проект, предполагающий обучение наставников, за счёт субсидий Правительства Вологодской области

11. Численность получателей услуг на текущий момент

21 семья (на 01.04.23)

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

В рамках проекта участвует от 30 до 60 семей в год. Так, например, в 2018 году в проекте участвовало 15 семей, в 2019 – 15 семей и 10 семей в трудной жизненной ситуации, в 2020 – 30 семей, в 2021 – 50 семей, в 2022 – 27 семей и 19 семей в трудной жизненной ситуации

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

Школа Диабета – очно и с помощью ВКС для отдаленных районов

Психологические тренинги и индивидуальные консультации – очно и с помощью ВКС для отдаленных районов

Патронаж семей: коллективные встречи координаторов, наставников и подопечных, мастер-классы и тренинги проходят в помещениях, предоставляемых в безвозмездное пользование. В Вологде-в Вологодском областном центре эндокринологии на ул. Герцена 42, в Череповце -на базе городской библиотеки №3 на ул. Краснодонцев, а также используются помещения благотворительных фондов и общественных организаций. Основная работа ведется напрямую с благополучателем (личные встречи), зачастую помещение не требуется.

14. Количество специалистов, принимающих участие в реализации практики
Лектор Школ диабета – 1 чел., психологи – 2 чел., волонтеры наставники 26 чел

15. Квалификация специалистов в команде

Каждый специалист, оказывающий услуги в рамках проекта, имеет квалификацию и опыт в профессиональной сфере. Волонтеры регулярно проходят обучение от профильных специалистов (эндокринологов и психологов в тч ведущих федеральных клиник), а также тренеров по коммуникациям, работе с семьями в ТЖС, коучами и др.

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

Нет

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

Все проекты, реализуемые организацией, осуществляются за счет грантовой поддержки Фонда Президентских грантов и благотворительных организаций, а также за счет спонсорской поддержки и пожертвований юридических лиц. Участие в проектах патронажа для семей абсолютно бесплатно, волонтеры - наставники осуществляют свою деятельность безвозмездно. Таким образом, патронаж реализуется на непрерывной основе, даже при отсутствии грантовой поддержки.

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

Семья, которая впервые столкнулась с диагнозом «Сахарный диабет 1 типа», зачастую не понимает, как дальше с этим заболеванием жить. Специфика сахарного диабета требует от родителей за короткий промежуток времени усвоения большого количества информации: знания по инсулинотерапии, правильному контролю сахара в крови, диетотерапии. Семья нуждается и в эмоциональной поддержке, то есть нужен всесторонний патронаж. В рамках проекта семьи получают всю необходимую помощь и поддержку, что положительно сказывается на адаптации семьи в социуме, как правило, быстрее приходит принятие диагноза, у семьи появляется положительный настрой в вопросах самоконтроля и ведения заболевания, пропадает страх, появляется уверенность в своих силах

19. Востребованность практики (в виде листа ожидания, заявок родителей и тд)

Ежегодно около половины семей, которые недавно столкнулись с диагнозом «сахарный диабет 1 типа» у ребенка обращаются к наставнику в течение первого месяца постановки диагноза. Участники узнают о возможности патронажа от врачей, при первичной постановке диагноза либо при плохой компенсации диабета, а также при личном обращении в нашу организацию при получении глюкометра либо через социальные сети. Лист ожидания отсутствует, к семье наставник прикрепляется сразу после заполнения анкеты-согласия на ОПД.

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

«15» апреля 2023 г.



/Шилова Е.А./