

Проект резолюции по итогам четвертой пациентской конференции по БАС с международным участием

14 апреля 2018 года в Москве по инициативе благотворительного фонда помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом (БАС) и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас» и при поддержке медицинских партнеров фонда ФГБНУ «Научный центр неврологии», ЦКБ АНО Святителя Алексия митрополита Московского, ГБУЗ «ГКБ имени В.М. Буянова ДЗМ» состоялась IV общероссийская пациентская конференция по БАС. Информационными партнерами мероприятия выступили: Вести.Медицина, Агентство социальной информации, Нейроновости. Спонсорскую поддержку конференции оказали компании Philips Медицина, Тримм медицинские системы, Формед. Постоянными партнерами благотворительного фонда «Живи сейчас» по реализации помощи людям с БАС в России являются Православная служба помощи «Милосердие» (Москва) и ГАООРДИ (Санкт-Петербург).

Открыл работу конференции попечитель фонда «Живи сейчас», актер и режиссер театра и кино Игорь Лесов. В своем вступительном слове он обратил внимание на то, что роль волонтеров из числа родственников пациентов, болеющих в настоящее время или ранее заболеванием БАС, а также друзей, коллег семьи возрастает и становится основополагающей в условиях развития правильной помощи людям с диагнозом боковой амиотрофический склероз (БАС) и их семьям.

В первом докладе конференции председатель совета фонда Наталья Семина и директор фонда Наталья Луговая отметили, что руководство фонда планирует создать рабочую группу для развития помощи людям с БАС внутри системы здравоохранения России, а также призвали участников конференции (родственников, пациентов и врачей) включиться в рабочую группу.

Дарья Маркова и Екатерина Глазкова, члены Совета семей при фонде «Живи сейчас» отметили, что принять участие в практической помощи пациентам, которую оказывает фонд, организованный в 2015 году преимущественно по инициативе родственников людей с БАС, могут волонтеры из числа родственников пациентов. Среди вариантов помощи Совет семей и руководство фонда выделяет следующие действия:

I. Оформить регулярный (ежемесячный) платеж в размере от 200 рублей на сайте БФ «Живи сейчас» для обеспечения стабильной работы выездных служб помощи в Москве и Петербурге, а также для закупки лечебного питания и оборудования для поддержки дыхания;

II. Провести акцию по привлечению средств по случаю личного события на краундфандинговых платформах в интернете («Пользуясь случаем» («Такие дела»), «Ура! События» (Милосердие.ру), «Я соберу» (Яндекс);

III. Принять участие в качестве волонтера в благотворительных ярмарках, которые проходят ежемесячно;

IV. Принять участие в качестве волонтера в мастер-классе по подготовке сувениров для благотворительных ярмарок, которые проходят ежемесячно;

V. Использовать площадку сайта своей организации или организации своих друзей, коллег для размещения баннера фонда со ссылкой на текущие сборы Фонда;

VI. Привлечь известного в определенных кругах человека, который может:

- Сделать перепост текущего сбора Фонда в своих социальных сетях
- Принять участие в проекте Meet For Charity, выделив время на встречу с человеком (пожертвования человека от встречи с известным человеком пойдут на текущие нужды Фонда);
- Отдать свою вещь на благотворительный аукцион Фонда и партнеров;

VII. Попросить друзей, работающих в сфере услуг или торговле, выделить сертификат на свои услуги Фонду (средства от продажи этого сертификата координаторами Фонда пойдут на текущие сборы Фонда).

В ходе конференции состоялось три секции, на которых обсуждались: 1) планы по привлечению ресурсов для развития помощи людям с БАС в России, 2) исследования в области поиска причин заболевания и лекарств для лечения, 3) исследования и практика в области поддержания качества жизни людей с БАС.

Были заслушаны доклады сотрудников и экспертов фонда и выездной паллиативной службы помощи людям с БАС при больнице святителя Алексия.

Принято решение:

1. Утвердить программы Совета семей Фонда по привлечению к помощи волонтеров из числа родственников и друзей людей с БАС. Участники конференции обозначили координаторам Фонда предпочитаемые для каждого из них направления помощи, к которым

они готовы подключиться лично, а также готовы подключать ближайшее окружение. В частности, участники выделили дополнительные виды помощи, предпочитаемые ими исходя из их личного видения и возможностей (см. Приложение к резолюции).

2. Одобрить решение Фонда включиться в проект по исследованию в России препарата «Маситиниб», активно привлекать пациентов к участию после одобрения исследования Министерством здравоохранения РФ.

3. Одобрить участие Фонда в международном проекте Project Mine, активно привлекать пациентов к участию в исследовании.

4. Одобрить начало исследования протокола музыкальной терапии эксперта Фонда Алисы Анреповой (при содействии Anglin Ruskin University, The Stephen Hawking Foundation, Bose, RemedyWay) для поддержки дыхания, глотания, речи и откашливания у людей с БАС

5. Одобрить алгоритм ведения пациентов с БАС, и внесение данных алгоритмов в клинические рекомендации. Участники конференции призывают Министерство здравоохранения утвердить данные рекомендации.

Участники конференции

Засонова
Венесова Е.
Богомолов К.В.
Жижина В.В.
Мешкович Н.О.
Исайкина Л.А.
Шалкина Е.И.
Вулицкая А.А.
Сиваева М.В.
Есипова Н.В.
Обчишкова Е.В.
Струк М.А.
Морозова А.А.
Шляев Е.А.
Зайчик А.
Медведев П.А.
Шестикрова Т.Н.
Зрелова Н.В.
Маморова Г.И.
Тришнина Е.Н.
Курашова А.Р.

Суржиков А.В.
Семин И.В.
Семьяков С.А.
Миряева О.В.
Мальков В.И.
Авдеев И.
Александр А.О.