



Благотворительный
детский центр

Верю
в Чудо

содержательный

ОТЧЕТ





Дорогие друзья, участники марафона «Свет Рождественской звезды» 2021-2022!

Сердечно благодарим вас за участие в благотворительной акции в поддержку подопечных детей Благотворительного центра «Верю в чудо» и Надомного хосписа «Дом Фрупполо». Благодаря вам мы смогли оказать адресную помощь 6 подопечным детям и еще 72 детям в рамках выездной медицинской службы хосписа «Дом Фрупполо» (Надомный хоспис «Дом Фрупполо»).

Кому мы вместе помогли?



Акулов Максим, 5 лет

Заболевание:

Дегенеративное заболевание ЦНС

Сумма Вашей помощи:

340 078,5 рублей

Максим - второй долгожданный ребёнок, беременность мамы протекала без особенностей. Однако в 4 месяца мама обратила внимание, что маленький Максим не держит головку. Потом в положенном возрасте мальчик не перевернулся, не сел, не пошёл, не заговорил.

В возрасте 7 месяцев Максиму поставили диагноз — дегенеративное заболевание центральной нервной системы. Мальчик был госпитализирован в Детскую областную больницу для обследования. Затем для уточнения диагноза был направлен в Российскую детскую клиническую больницу. Максиму назначили проведение дорогостоящего генетического анализа, который выявил мутацию митохондрии одного из генов мальчика. Мутация приводит к летальной энцефалопатии. Это значит, что Максим – ребёнок, который нуждается в паллиативной помощи.

Несмотря на проблемы со здоровьем, Максим чудесный, любимый своей семьей малыш. Он узнает родных, улыбается, активно интересуется окружающим миром. У него есть любимая игрушка – зайчик. Всеми своими проявлениями маленький Максим показывает, что хочет познакомиться и подружиться с миром, в котором родился.

У Максима начались проблемы с дыханием, он нуждался в приобретении специального аппарата – откашливателя, который помогает вывести мокроту из легких, облегчает и стабилизирует тем самым дыхание. Благодаря вашей поддержке нам удалось его приобрести.



Колиберов Виктор, 7 лет

Заболeвание:

галактоземия

Сумма Вашей помощи:

39 200,00 рублей

Витя родился с редким генетическим заболеванием, которое называется галактоземия.

Это обозначает, что организм мальчика не может перерабатывать сахарную галактозу.

Мальчик родился с желтухой и катарактой на обоих глазах. Неонатальный скрининг ребёнку сделали на четвёртый день после рождения, результаты пришли на десятый. Малыша госпитализировали в отделение патологии новорождённых. У Вити выявили галактоземию III степени тяжести. Список последствий для здоровья мальчика огромный: поражение центральной нервной

системы, печени, почек, глаз, врождённый порок сердца, задержка развития, нарушения формирования осанки.

На протяжении 7 лет родители самостоятельно боролись за жизнь мальчика. Они проходили бесчисленное количество курсов лечения и реабилитации, покупали безлактозное питание, лекарства, кальций, препараты для пожизненного применения. Мама Вити продала всё имущество и брала кредиты, чтобы помочь сыну. Но сейчас семья не справляется самостоятельно, они впервые обратились за помощью. И благодаря в том числе и вашей помощи, мы смогли им помочь! Вите закупили безлактозные продукты и смеси.



Маринкова Марина, 5 лет

Заболeвание:

Ранняя эпилептическая энцефалопатия,
мутация гена CDKL5

Сумма Вашей помощи:

93 053,45 рублей

Маленькая Мариша буквально со вторых суток жизни не знает какво это: жить без боли. В случае Марины врачи связывают ее эпилепсию с мутацией в одном из генов. Это означает, что излечение для Марины маловероятно. Но можно купировать мучительные приступы, которые безжалостно отбрасывают ребенка назад в развитии.

Марина нуждалась в пульсоксиметре для измерения уровня кислорода в крови и портативном аспираторе для очищения дыхательных путей от слизи.



Стрелковский Женя, 4 года

Заболевание:

Единственный двуприточный левый желудочек сердца

Сумма Вашей помощи:

89 226,8 рублей

Женя родился с редким пороком сердца. За первые годы своей жизни он пережил пять операций, три из которых были проведены на открытом сердце с его остановкой. Операции Жене делали и в

России, и в Германии. В ноябре состояние Жени ухудшилось и ему необходимо срочно ехать на дополнительное обследование в Берлинский кардиологический центр, который занимает одно из первых мест в мире по лечению детей с тяжёлыми пороками сердца. Там мальчику проведут полное обследование: зондирование, МРТ сердца, эхокардиографию. Женя сдаст множество анализов, после чего их ждет консультация кардиолога центра и назначение дальнейшего лечения.

Счёт, который выставили семье, огромный — почти 20 тысяч евро. Семья обратилась за помощью в благотворительные фонды, они помогут оплатить лечение. Но ещё маме с ребёнком нужно добраться в Берлин и жить там во время проведения обследования. Благодаря вам мы сможем им в этом помочь.



Тайшин Нарада, 6 лет

Заболевание:

аномалия Денди Уокера

Сумма Вашей помощи:

362 949,16 рублей

Нарада родился в срок в полной, любящей семье. Родители очень ждали его появления. До шести месяцев малыш развивался в соответствии с возрастом. После достижения ребенком полугода мама Нарады Калинди стала замечать, что он теряет приобретенные ранее навыки. Начались бесконечные походы по врачам в попытке разобраться, в чем причина такого регресса. Медики назначили лечение, но эффекта оно не принесло.

В два года регресс в развитии ребенка стал стремительным. Нарада перестал держать голову, он не мог сидеть, ползать и переворачиваться. Игрушки выпадали из рук малыша, голова дрожала. Из произносимых слов — только звуки, из пищи — только специализированное питание. Большую часть времени ребенок спал.

В сентябре 2017 года малыша госпитализировали на обследование в неврологическое отделение Детской областной больницы. Врачи диагностировали выраженную атрофию всех отделов головного мозга. Во время госпитализации у Нарады появились признаки прерывистого дыхания и одышка, началась пневмония, позже у малыша остановилось дыхание и сердце. Медики вернули Нараду к жизни, однако ребенок провел месяц в коме и три месяца — на аппарате искусственной вентиляции легких, ему была установлена трахеостома и гастростома.

В отделении реанимации мальчик пребывал пять месяцев. В феврале 2018 года состояние Нарады удалось стабилизировать, его отключили от аппарат ИВЛ, но оставили трахеостому, его перевели в паллиативную палату неврологического отделения, затем выписали домой. Тогда, чтобы подготовить мальчика к выписке, Благотворительный центр «Верю в чудо» на собранные пожертвования приобрел для ребёнка необходимое медицинское оборудование и расходные материалы к нему: аспиратор, ингалятор, противопролежневый матрас, специальное кресло для купания и многое другое. Нарада уже три с половиной года живёт дома. В течение двух лет он был стабилен, и родителям удавалось справляться с его болезнями дома, без каких-либо осложнений.

Но с начала 2021 года малыш начал очень много болеть. Это происходило практически каждый месяц, и с каждым разом количество подходящих антибиотиков становилось всё меньше, находить их в аптеках родителям уже не удавалось. Причина такого состояния ребёнка: мультирезистентные бактерии (синегнойная палочка и золотистый стафилококк).

В последние два раза маме вместе с Нарадой приходилось ложиться в больницу, чтобы там мальчику подобрали нужный антибиотик. Врачи также контролировали уровень кислорода в крови, ребёнку было очень тяжело дышать.

Сейчас мальчик дома, с семьей, ему требуется дорогостоящий, длительный курс антибактериальной терапии для подавления роста синегнойной палочки и золотистого стафилококка, иначе мальчик не перестанет болеть. Мы вместе с вами помогли приобрести для мальчика курс антибиотика «Брамитоб».



Яковлева Вика, 8 лет

Заболевание:

аномалия развития головного мозга

Сумма Вашей помощи:

222 839,08 рублей

11 февраля 2022 года Вика умерла в реанимации. Девочка болела с рождения — у неё была редкая аномалия развития. Поначалу она ещё держала головку и гулила, потом начался медленный регресс. Девочка не смогла научиться сидеть, ходить, разговаривать.

На попечении «Верю в чудо» «Дома Фрупполо» Вика с 2017 г. В 2018 году состояние девочки резко ухудшилось, с того года малышка могла дышать только с помощью аппарата ИВЛ. Экстренные госпитализации стали буднями семьи.

В декабре у Вики случился очередной кризис, чтобы стабилизировать ее состояние, на собранные пожертвования в рамках Марафона «Свет Рождественской звезды» девочке закупили искусственное легкое и откашливатель. Оборудование, которое помогло Вике прожить еще несколько месяцев, останется в Надомном хосписе «Дом Фрупполо» и при первой необходимости будет передано другому подопечному ребенку.



Программа Надомный хоспис «Дом Фрупполо»

Сумма Вашей помощи:

483 947,50 рублей

Надомный хоспис «Хоспис Дом Фрупполо» от всего сердца благодарит Вас за помощь в закупке аппарата неинвазивной вентиляции лёгких (НИВЛ) и оборудования для гастроэнтеролога (напольные весы для пациентов на коляске, вертикальный ростомер, горизонтальный ростомер для детей до года, калипер).

НИВЛ на службу был закуплен для того, чтобы в случае поломки аппарата у подопечного ребенка, у которого жизнь зависит от этого прибора, специалисты службы сразу могли передать его семье.

Надомный хоспис имеет бригады, осуществляющие помощь на дому у пациента. В команде хосписа трудятся врачи паллиативной помощи, медсестры, социальные няни, психологи семейной терапии и клинический психолог, игровые терапевты, нейропсихолог, специалист по стомам, координаторы адресной и паллиативной помощи, а также узкопрофильные специалисты по запросу пациента.

80% работы службы проходит на дому у ребенка, ведь больше половины подопечных детей не могут самостоятельно передвигаться, многим из них необходимы стационарные аппараты поддержки функций организма (аппараты ИВЛ и НИВЛ, аспираторы, кислородные концентраторы, стационарные пульсоксиметры).

Надомный хоспис «Дом Фрупполо» реализует несколько проектов, направленных на улучшение качества жизни детей в тяжелом, паллиативном состоянии. Это медицинская поддержка детей; школа паллиативной помощи для родителей и ухаживающих за ребенком членов семьи; психолого-образовательная поддержка ребенка и семьи; социальная и финансовая поддержка; духовная поддержка; помощь при утрате близкого. Такой мультидисциплинарный подход используется с целью удовлетворения всех потребностей пациента и его семьи, для того чтобы, насколько возможно, обеспечивать болеющему ребенку активный образ жизни.

В год служба оказывает помощь более 120 детям, проживающим на всей территории Калининградской области, включая отдаленные муниципалитеты. За время существования Надомного хосписа «Дом Фрупполо» помощь оказана 243 детям в тяжелом состоянии. За 2021 год сотрудники службы провели 2 962 посещения подопечных детей.

Вовремя оказанная медицинская помощь, регулярная мультидисциплинарная поддержка семьи, включение в работу приглашенных узконаправленных специалистов (таких как ЛОР, эрготерапевт, реаниматолог), работа с семьей с момента постановки диагноза позволила в 2021 году:

- перевести одного малыша из реанимации домой;
- деканулировать троих подопечных детей (то есть благодаря работе специалистов, малыши научились сами дышать и им убрали трахеостому).

**Финансовый отчет о поступлении пожертвований и их расходовании
представлен в Приложении 1**

Спасибо, что помогаете нам помогать Детям!

