ТЫ ЕМУ НУЖЕН

Межрегиональная благотворительная общественная организация
помощи детям
ОГРН 1177700009035 ИНН 9709002251
г. Москва, Ул. Школьная, д.14/13, стр.5
e-mail: gidro_detki@mail.ru
VK: https://vk.com/ty_emu_nuzhen
FB: https://www.facebook.com/gidrodetki12345/

Межрегиональная благотворительная общественная организация помощи детям "Ты ему нужен" (далее по тексту – МБОО «Ты ему нужен») является некоммерческой организацией, осуществляющей свою деятельность в рамках реформы детской нейрохирургии.

КТО МЫ:

Наша организация представляет интересы детей-сирот, находящихся в спец. учреждениях и родителей детей с гидроцефалией и другими неврологическими заболеваниями, в т.ч. МГАРДИ. Среди наших участников врачи и родители детей с гидроцефалией.

НАШИ ЗАДАЧИ:

– глобальная задача по выявлению и устранению системных проблем и барьеров оказания мед. помощи детям. Привлечение НКО, их интеграция с гос. структурами для содействия в оказании мед. помощи детям.

- точечная задача по оказанию мед помощи конкретным детям. Содействие в лечении и устройство в семью детей-сирот, больных гидроцефалией и другими неврологическими заболеваниями, помощь родителям.

КАК МЫ РАБОТАЕМ:

СИСТЕМНЫЙ ПОДХОД К МОНИТОРИНГУ ФБД :

Во всех 86 областях РФ нами проводится ежемесячный мониторинг анкет детей в ФБД для выявления детей, по внешним признакам страдающих определенными заболеваниями, а также отслеживание динамики состояния детей. При наличии сомнений относительно состояния ребенка к

оценке такого состояния привлекаются врачи и медицинские работники, сотрудничающие с МБОО «ты ему нужен», которые - при наличии возможности - на основе профессиональных навыков осуществляют анализ состояния детей и динамики развития заболевания на основе визуального осмотра. Результаты проведенного мониторинга передаются в МЗ РФ – в Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения на имя Байбариной Е.Н. и главному детскому нейрохирургу С.К. Горелышеву для контроля.

Особенно выделяются дети с отрицательной динамикой и дети до года.

При административной поддержке Минздрава РФ мы выстроили общероссийскую систему общественного мониторинга и контроля оказания мед. помощи детям. Данный инструмент позволяет выявлять случаи, требующие оперативной помощи и действует в рамках Концепции ранней помощи до 2020 г, которая утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р .

Структура системы мониторинга состоит из 8 Федеральных округов (ФО), с общественником - координатором в каждом ФО и главным детским нейрохирургом по каждому ФО. Далее каждый ФО, с свою очередь, делится на отдельные области с ответственными нейрохирургами, внештатными специалистами и общественниками-координаторами каждой области.

Составлена и актуализирована база всех нейрохирургов и локализаций больниц, в которых они работают, благодаря чему мы можем оперативно доводить до них необходимую информацию на ежемесячной основе.

Благодаря системе общественного мониторинга, за последние полгода уже выявлено более 400 анкет детей, которые взяты под контроль. Каждый месяц появляются новые дети, требующие медицинской помощи или контроля со стороны нейрохирургов.

Пример системного общественного мониторинга и интеграции административного ресурса и общественников для содействия в оказании мед. помощи детям - анкета Варвары Ш., 2016 г.р.

Респ. Марий-Эл.:

Фотографии от более ранних к более поздних наглядно демонстрируют эффективность данной системы общественного мониторинга. Благодаря своевременному информированию о выявленной отрицательной динамике ребенок был оперативно госпитализирован в ГКБ г Казани, где работает федеральный нейрохирург, отвечающий за данный регион, ребенок получил высококвалифицированную медицинскую помощь.

А со стороны МБОО "Ты ему нужен" была обеспечена персональная няня ребенку на время пребывания в больнице.

МЫ РАБОТАЕМ С УЧРЕЖДЕНИЯМИ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ. Помощь и содействие персоналу Домов ребенка в оказании мед помощи детям-сиротам: он-лайн консультации у ведущих специалистов федеральных клиник, предоставление нянь на период пребывания в больнице, помощь с организацией транспортировки в клиники.

МОНИТОРИНГ УЧРЕЖДЕНИЙ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ на соответствие 481 Постановлению, проводимый по инициативе ОП РФ, дал возможность нашим представителям посетить Дома ребенка и ДДИ в разных регионах и выявить многие проблемы с диагностикой, лечением и последующей реабилитацией детей. Были установлены личные контакты с руководством учреждений.

С КЕМ МЫ ВЗАИМОДЕЙСТВУЕМ:

С нейрохирургами областного и федерального масштаба, заведующими нейрохирургическими отделениями крупнейших Федеральных центров:

- профессор ФГАУ «НИИ нейрохирургии имени академика Н.Н. Бурденко», заведующий детским нейрохирургическим отделением, Главный детский нейрохирург РФ Сергей Кириллович Горелышев.

- Зиненко Дмитрий Юрьевич, заведующий отделением нейрохирургии, врач-нейрохирург, Доктор медицинских наук. (НИИ Педиатрии им Пирогова),

- Фу Родион Ганович заведующий нейрохирургическим отделением (НПЦ мед. помощи детям ДЗ г. Москвы);

(структура общероссийского общественного мониторинга - Приложение)

ПРИНИМАЕМ АКТИВНОЕ УЧАСТИЕ:

МБОО "Ты ему нужен" участвует в создании дорожной карты по реформе нейрохирургии, в создании информационных материалов в рамках программы ранней помощи.

Пример: Памятка для распространения в роддомах, больницах, специализированных Домах ребенка, направленная на:

1. *подготовку будущих родителей к появлению в их жизни ребенка с данным диагнозом,*
2. *выработки алгоритмов лечения ребенка с таким диагнозом;*
3. *на профилактику отказов от детей, страдающих таким заболеванием:*

МБОО "Ты ему нужен" принимает участие, в т.ч. с докладами, в профильных съездах по детской нейрохирургии и ранней помощи:

- 1, 2 съезд Ассоциации по ранней помощи в Москве в июне и декабре 2016г.;

- 1 Съезд детских нейрохирургов в Москве в ноябре 2016г.,

- XVI Всероссийская научно-практическая конференция «Поленовские чтения», съезд главных детских нейрохирургов в Санкт-Петербурге в апреле 2017г.

МБОО «Ты ему нужен» совместно с МГАРДИ (Московская городская Ассоциация родителей детей- инвалидов) участвует в реализации программы развития системы ранней помощи в России.

Организаторы и учредители МБОО «Ты ему нужен» Васильева И.Н. и Ушакова Л.Е. входят в состав Общественного Совета при УППР РФ Кузнецовой А.Ю.

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ в период с февраля 2016г.

1. **Более 25 детям-сиротам оказана оперативная медицинская помощь в профильных федеральных клиниках Москвы, Санкт-Петербурга, Уфы:**

Регионы: Уфа, Карелия, Москва, Волгоград, Рязань, Екатеринбург, Калуга, Владимир, Бурятия и др.

2. **Более 100 детей получили диагностику, онлайн-консультации в рамках организованных выездных бригад специалистов в региональные Дома ребенка и** ДДИ (Совместно с Общественной Палатой РФ, в частности с Зимовой Ю.К.)

3. **Было продиагностировано 7 сиротских учреждения.**

География:

Тула (выездная бригада из РДКБ),

Москва (выездная нейробригада из НПЦ Солнцево и НИКИ Педиатрии им Вельтищева),

Екатеринбург (выездная бригада специалистов из НИКИ Педиатрии им Вельтищева),

4. **Около 30 детей устроено в семьи:** из которых более 20 детей – инвалидов 4-5 группы здоровья с диагнозами:

Гидроцефалия, спино-мозговая грыжа, ВИЧ, артогриппоз и др.

5. 2 детей при участии представителей МБОО вернулись в кровные семьи (семьи были разысканы, им была организована психологическая, финансовая, методическая, правовая помощь).

СТРУКТУРА СИСТЕМЫ ОБЩЕСТВЕННОГО МОНИТОРИНГА ПО ВЫЯВЛЕНИЮ И ОКАЗАНИЮ ОПЕРАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

I. Центральный ФО (центр – г. Москва):

Главный нейрохирург - Семенова Жанна Борисовна

«НИИ неотложной детской хирургии и травматологии»

http://www.doctor-roshal.ru/

Области:

1) Белгородская область
2) Брянская область
3) Владимирская область
4) Воронежская область
5) Ивановская область
6) Калужская область
7) Костромская область
8) Курская область
9) Липецкая область
10) Московская область
11) Орловская область
12) Рязанская область
13) Смоленская область
14) Тамбовская область
15) Тверская область
16) Тульская область
17) Ярославская область
18) Москва

II. Северо-Западный ФО (центр – г.Санкт-Петербург):

Главный нейрохирург - Хачатрян Вильям Арамович

«РНХИ им профессора А.Л. Поленова»

http://prodoctorov.ru/spb/lpu/siterate/35717/

Области:

1) Республика Карелия
2) Республика Коми
3) Архангельская область

4) Вологодская область
5) Калининградская область
6) Ленинградская область
7) Мурманская область
8) Новгородская область
9) Псковская область
10) Санкт-Петербург
11) Ненецкий АО

III. Южный ФО (центр – г. Ростов-на-Дону):
Главный нейрохирург - Кабаньян Артур Бюзандович
ГБУЗ «Детская краевая клиническая больница»
http://www.dkkb-krasnodar.ru/
Области:
1) Республика Адыгея
2) Республика Калмыкия
3) Республика Крым
4) Краснодарский край
5) Астраханская область
6) Волгоградская область
7) Ростовская область
8) Севастополь

IV. Северо-Кавказский ФО (центр – г. Пятигорск):
Главный нейрохирург - Яценко Сергей Викторович
ГБУЗ Ставропольского края
«Ставропольская краевая клиническая больница»
http://skkb26.ru/
Области:
1) Республика Дагестан
2) Республика Ингушетия
3) Кабардино-Балкарская Республика
4) Карачаево-Черкесская Республика
5) Республика Северная Осетия
6) Чеченская Республика
7) Ставропольский край

V. Приволжский ФО (центр – Нижний Новгород):

Главный нейрохирург - Иванов Владимир Станиславович

ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница министерства здравоохранения Республики Татарстан»

http://www.drkbmzrt.ru/main.html

Области:

1) Республика Башкортостан
2) Республика Марий Эл
3) Республика Мордовия
4) Республика Татарстан
5) Удмуртская Республика
6) Чувашская Республика
7) Пермский край
8) Кировская область
9) Нижегородская область
10) Оренбургская область
11) Пензенская область
12) Самарская область
13) Саратовская область
14) Ульяновская область

VI. Уральский ФО (центр – Екатеринбург):

Главный нейрохирург - Богословская Елена Аркадьевна

БУ «Сургутская клиническая травматологическая больница»

http://obtc.ru/company/

Области:

1) Курганская область
2) Свердловская область
3) Тюменская область
4) Челябинская область
5) Ханты-Мансийский АО – Югра
6) Ямало-Ненецкий АО

VII. Сибирский ФО (центр – Новосибирск):

Главный нейрохирург - Летягин Герман Владимирович

ФБГУ «Федеральный центр нейрохирургии»
http://neuronsk.ru/index.php

Области:

1) Республика Алтай
2) Республика Бурятия
3) Республика Тыва
4) Республика Хакасия
5) Алтайский край
6) Забайкальский край
7) Красноярский край
8) Иркутская область
9) Кемеровская область
10) Новосибирская область
11) Омская область
12) Томская область

VIII. Дальневосточный ФО (центр – Хабаровск):

Главный нейрохирург - Есипенко Андрей Михайлович

КГБУЗ «Краевая Клиническая Больница № 2» Министерства здравоохранения Хабаровского края
http://kkb2khv.ru/

Области:

1) Республика Саха (Якутия)
2) Камчатский край
3) Приморский край
4) Хабаровский край
5) Амурская область
6) Магаданская область
7) Сахалинская область
8) Еврейская АО
9) Чукотский АО

Учредитель
Заместитель директора
МБОО «Ты ему нужен» **Ирина Васильева**
Контактный телефон: 8-916-849-30-62
e-mail: gidro_detki@mail.ru