



---

Общественный фонд помощи больным  
онкологическими заболеваниями «Амила»

# О фонде



Фонд «АМИЛА»:

- основан в 2014 г. на базе волонтерской группы для оказания немедицинской помощи пациентам с онкологическими заболеваниями – взрослым и детям
- на постоянной основе оказывает психологическую и материальную помощь пациентам онкологических отделений Научного Центра педиатрии и детской хирургии (НЦПидХ), ГКП на ПХВ «Алматинская региональная детская клиническая больница» (далее – АРДКБ) и Казахского научно-исследовательского института онкологии и радиологии (КазНИИОиР).

Изначально мы планировали только материально и морально помогать мамам и детям, находящимся на лечении. Дальнейшая работа фонда и его волонтеров вскрыла множество направлений для нашей деятельности и сейчас у нас в работе пять проектов.

# Наши проекты

- Программа помощи больным «Неотложные нужды»
- Проект психосоциальной поддержки детей с онкозаболеваниями, их родных и близких
- Проект по организации «помогающего пространства»
- Проект «Справочник – пособие для родителей»
- Проект психологической реабилитации детей после рака



# Неотложные нужды



Постоянно действующая программа помощи больным «Неотложные нужды» направлена на закуп необходимого оборудования, лекарств, средств гигиены, оплаты проезда в крайних случаях, оплаты транспортировки груза–200 и обеспечения других нужд.

В рамках программы:

- пациенты обеспечиваются ежедневными предметами личной гигиены, одноразовыми подгузниками и влажными салфетками
- приобретаются дорогостоящие лекарственные средства иностранного производства, игрушки, одежда
- организуются различные мероприятия, направленные на разностороннюю поддержку онкологических отделений.
- осуществляется материальная помощь больным детям из малоимущих семей

# Неотложные нужды



В рамках проекта Неотложные нужды в 2018 году Фонд оказывал поддержку Первому в Центральной Азии Центру паллиативной помощи (далее – ЦПП) «Я с тобой» (Детский хоспис) для детей с онкологическими заболеваниями, проживающих в Алматы и Алматинской области, лекарствами и прочими необходимыми вещами, приобретен аппарат искусственной вентиляции легких (ИВЛ) для оказания экстренной медицинской помощи для ЦПП.

Мы регулярно поддерживаем участие наших детей в Играх победителей в Москве и проведение Игр победителей в Алматы.



# Психосоциальная поддержка



Проект «Психосоциальная поддержка детей с онкологическими заболеваниями, их родных и близких» направлен на анализ и поиск путей решения социальных и психологических проблем пациентов с онкозаболеваниями, мониторинг за соблюдением гарантированных прав больных со злокачественными новообразованиями и их семей, повышение условий социальной адаптации и реабилитации пациентов, нормализации жизни их семей.

На старте проекта в 2014 году Фонд оплатил обучение команды онкопсихологов и в течение года компенсировал им заработную плату в Научном центре Педиатрии и детской хирургии Казахском институте радиологии и онкологии, до включения онкопсихологов в штат больниц

# Психосоциальная поддержка



Также в рамках проекта:

- снят документальный фильм «Я буду поливать тебя, мой цветочек...»
- издана «Книга победителей», которые рассказывали о детях, победивших рак, о их пути к выздоровлению, трудностях и победе.
- В конце 2015 г. открыт первый кабинет психологической разгрузки (сенсорная комната) в Казахском научно-исследовательском институте онкологии и радиологии
- В марте 2016 г. благодаря поддержке группы Халык открыт второй кабинет психологической разгрузки в Научном Центре педиатрии и детской хирургии.

Поддержку проекту оказали АО «РД КазМунайГаз», «Байер», компании группы Халык.

# Помогающее пространство



Проект по организации «помогающего пространства» пока запущен только в НЦПидХ и АРДКБ.

В 2018 г. мы с помощью компаний ТОО «Тиккурила», ТОО «ПрайсУотерХаусКуперс», группы компаний «Алина» и других благотворителей произвели ремонт в ГКП «Алматинская региональная детская клиническая больница» и столовой в детском отделении Казахского научно-исследовательского института онкологии и радиологии. С нашей помощью была открыта игровая комната для психологической разгрузки в отделении онкогематологии в Алматинской региональной детской клинической больнице.





ОБЩЕСТВЕННЫЙ ФОНД  
ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ  
ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ  
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ  
**АМИЛА**



# Помогающее пространство



Оформление клиники с использованием ярких, насыщенных цветов и рисунков соответствующей детской и подростковой тематики помогает установлению доверительного контакта с маленькими пациентами

Проект позволит детям более спокойно проходить самые сложные этапы лечения, избегать «закрепления» неприятных ассоциаций с клиникой, тем самым способствуя профилактике медицинского стресса.

Декорация палат, коридоров, манипуляционных и процедурных кабинетов, комнат подготовки к операциям дадут ребенку возможность отвлечься, переключить внимание со своих телесных ощущений на внешние отвлекающие факторы.

# Справочник для родителей



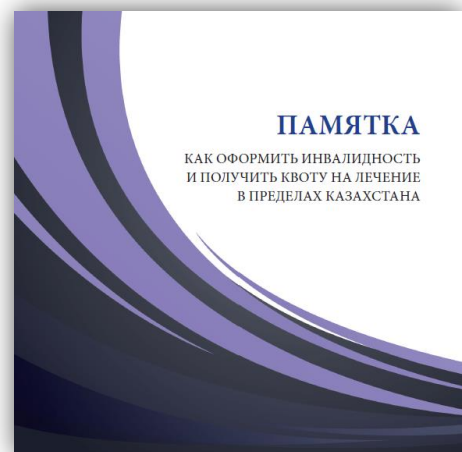
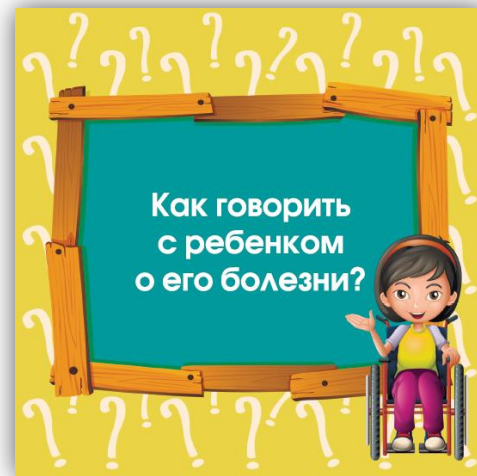
**Проект «Справочник–пособие для родителей»:**

- ответы на актуальные вопросы, информация о существующих протоколах лечения, оформлении квоты и инвалидности, контакты и адреса больниц, правовая и другая необходимая информация.

Брошюры на информационных стендах в больницах и на сайте Фонда предоставляют информацию:

- о бесплатных государственных медицинских и социальных услугах в части получения гражданами РК, с диагнозами, не излечимыми в Казахстане, квоты для лечения за рубежом,
- о присвоении инвалидности, квотах,
- услугах реабилитационно–адаптационного характера и т.д.

# Примеры наших брошюр



# Реабилитация

Проблемы, с которыми дети сталкиваются после госпитализации, включают физические недостатки, ослабленную иммунную систему, что приводит к высокой уязвимости к инфекциям, дисфункции пораженных органов тела, психологическому истощению и другим. Находясь в таком физическом и эмоциональном состоянии, дети часто сталкиваются с серьезными проблемами социальной адаптации и общения, негативным отношением в школах и общественных местах, предрассудками в отношении рака как инфекционного заболевания, передаваемого простым контактом. Все эти факторы негативно влияют на состояние ребенка, не позволяют ему вернуться к «нормальной» жизни и ухудшают шансы на выздоровление.



# Реабилитация



- Официальные медицинские протоколы в Казахстане предписывают 5 лет медицинского наблюдения и реабилитации после стационарного лечения.
- 2 из 3 пациентов нуждаются в физическом и психологическом восстановлении и реабилитации.
- В международной практике психологическая реабилитация является необходимой частью лечения рака после выписки из стационара.
- Казахстан не следует международным рекомендациям и рассматривает реабилитацию только как медицинское лечение без какого-либо психологического аспекта.
- Для детей в Казахстане ближайшая возможность специализированной и профессиональной психологической помощи и реабилитации находится в Российской Федерации.

# Реабилитация



4 компонента проекта:

- Повышение профессионального уровня местных волонтеров и других заинтересованных специалистов, работающих с детьми после выписки из онкологических центров с дальнейшей целью организации и проведения реабилитационных мероприятий.
- Организация участия детей из Казахстана в полномасштабных программах психологической реабилитации в России.
- Поиск возможностей для создания реабилитационных центров в Казахстане.
- Организация программы «Реабилитация выходного дня».

# Реабилитация выходного дня



Программы «реабилитации выходного дня» будут рассчитаны на детей от 7 до 17 лет. Для каждой возрастной группы будет разработан план реабилитации подходящий по возрасту.

Задача – в короткие сроки вернуть ребенку уверенность в своих силах и доверие к миру, показать, что он может гораздо больше, чем привык думать за время болезни. Для этого мы в своей работе будем применять методики, доказавшие свою эффективность в реабилитационных программах по всему миру. Цель – сделать так, что бы несколько часов, проведенных на программе реабилитации, стали временем в течение, которого ребенок получает необходимое ему общение, массу радости, веселья, сил и энергии, а так же уверенность в себе и собственных силах

\*У проекта «реабилитации выходного дня» на данный момент нет спонсоров



Подготовлено ОФ «Амила»  
2019 г.

