



Помощь первым

Единая информационно-коммуникационная платформа помощи родителям, чьи дети болеют сахарным диабетом 1 типа

Сахарный диабет 1 типа (СД1)



Согласно данным регистра
сахарного диабета в России:

47 245

детей и подростков с СД1 в РФ

227 101

пациент с СД1

От чего зависит сахар крови при СД1?

Родители должны самостоятельно перед каждой инъекцией **рассчитывать дозу инсулина**

Качество и продолжительность жизни пациентов с СД1 напрямую **зависит от контроля уровня сахара крови**

1 Что ребенок съел, сочетание БЖУ

2 Физическая активность

3 Стресс

4 Сон

5 Возраст

6, 7, 8, 9...

Сахарный диабет — не «образ жизни»

10 раз в день

контроль сахара

5-7 раз в день

инъекции инсулина

Сахарный диабет

– не «образ жизни»

«Тенденции общей компенсации по сахарному диабету во всем мире одинаковы, – добавила она. – Самая идеальная компенсация у маленьких детей, и это результат заботы их матерей.

— Сегодня, например, я вообще не спала, потому что у Эдгарда не сбивался сахар. И такие ночи у нас бывают часто, — рассказала Анжела. — Днем мне постоянно приходится бегать в школу. Надо быть готовой в любой момент сорваться по звонку: «Мама, мне плохо».

«Забирай отсюда своего инвалида»: На выпускном в детсаду ребенка с сахарным диабетом довели до истерики, изолировав от других детей

В Петербурге воспитатели на выпускном в детсаду довели до истерики девочку-инвалида

Ирине пришлось оставить работу, потому что отойти от дочки было невозможно. Сахар надо было измерять каждый час и днем, и ночью. Однако справиться с ним не удавалось. Гликированный гемоглобин (показатель крови, отражающий среднее содержание сахара за длительный период) достигал 9,3% при норме 6,5%. Это могло привести к тяжелым осложнениям.

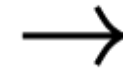
— Кто-то сказал глупость, что диабет — это образ жизни. Диабет — это тяжелейшее страдание, — считает главный детский эндокринолог Минздрава России Валентина Петеркова. — Нет второго такого заболевания, при котором пальцы все исколоты. Когда маленький ребенок, колют в живот, в руку, в ногу, в спину.

— Я не работала целый год. Ходила каждый день с ним в школу, все шесть уроков сидела на стульчике у двери класса. На перемене мы с сыном мерили сахар, пили сок. Ведь как это происходит: получил двойку — сахар 16, толкнули — сахар 17. А Никита плохо видит, не всегда может разглядеть, какая доза установлена на шприце. Поэтому я сама колола ему инсулин, — рассказала она.

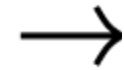
С отказом принять ребенка с диабетом в детский сад или школу сталкивались 57% опрошенных родителей. Между тем никаких правовых оснований для подобных отказов нет.

В настоящий момент в России нет полноценного обучающего ресурса для родителей, чьи дети болеют СД1

Реанимация/
госпитализация

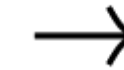


Школа СД
в больнице



Новая жизнь:

- Сложности контроля заболевания
- Защита прав (обеспечение ЛС притеснение прав в саду/ школе/спортивных секциях)
- Депрессия родителей, неприятие болезни ребенком
- Мифы о СД в обществе



Поиск помощи
в интернете /
сообществе

Всероссийский опрос

Для выявления проблем, по которым родителям детей с СД1 нужна помощь был проведен всероссийский опрос.



62 субъекта РФ



460 человек

приняли участие в онлайн опросе (более 1% семей, где дети болеют СД1)



Помощь первым

Единая информационно-коммуникационная платформа помощи родителям, чьи дети болеют сахарным диабетом 1 типа

«Помощь первым»: направления деятельности

01

Создание
«Базы знаний»
для родителей

02

Информационно-
просветительская
деятельность

03

Создание
сообщества
родителей

База знаний



Тематические разделы:

- Медицинский блок (понимание заболевания и механизмов его контроля)
- Юридические права пациента
- Психологическая помощь (советы экспертов, как помочь себе и ребенку принять различные аспекты заболевания).

Площадки:

- Социальные сети (ВК, Дзен, YouTube, RuTube)
- Платформа помощьпервым.рф

Формат:

Короткие видео-ролики с экспертами ведущих медицинских учреждений страны, пациентского сообщества, с юристами и психологами.

База знаний



- Проект поддержан ведущими медицинскими центрами страны. О контроле СД1 рассказывают представители Государственного научного центра Российской Федерации ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России, ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии» и других организаций.
- Тематический план включает в себя более 100 экспертных интервью.

Информационно-просветительская деятельность



Тематические блоки:

- Информирование широкой аудитории о проблеме СД1 у детей, повышение уровня толерантности общества к детям с СД1;
- Повышения уровня знаний широкой аудитории о СД1 с целью повышения раннего выявления заболевания;
- Повышение уровня знаний широкой аудитории о правильных действиях при резком ухудшении состояния ребенка с СД1, потере сознания.

Формат:

- Информационные материалы в СМИ и соцсетях, инфографика, интервью с представителями экспертного сообщества, родителями детей с СД1.

Площадки:

- СМИ, социальные сети, информационные ресурсы;
- Сайт проекта: помощьпервым.рф
- Информационные партнеры проекта

Сообщество родителей



Создание единой информационно-коммуникационной платформы для родителей, чьи дети болеют СД1 – помощьпервым.рф:

- Справочная информация (база федеральных и региональных ресурсов/организаций, где можно получить помощь и поддержку);
- Интерактивные форматы: проведение вебинаров с экспертами, ведение рубрики «вопрос-ответ»;
- Информационная поддержка проектов и инициатив, направленных в помощь больным с СД1;
- Публикация информационных и образовательных материалов (методички, памятки, инструкции для родителей, детей, учителей и пр.);
- Создание базы родительских сообществ и объединений.

Спецпроект «Жизнь первых»



Формат:

Видео-выпуски о жизни людей с СД1. Каждый выпуск демонстрирует интересную, яркую, разностороннюю и насыщенную жизнь с СД1. Задача – показать, что современная медицина позволяет пациентам с СД1 жить полноценной жизнью, путешествовать, рожать детей, ездить в конные походы и заниматься профессиональным спортом. Истории пациентов со всей страны.

Площадка:

- Социальные сети (ВК, Дзен, YouTube, RuTube)
- Платформа помощьпервым.рф

Хронометраж:

- 30-60 минут.

Спецпроект «Кулинарная рубрика»



Формат:

Видео-рецепты простых блюд, которые понравятся детям, с указанием КБЖУ и ХЕ. Хронометраж 10-15 минут. Многокамерная профессиональная съемка.

Ведущие:

Евгения Ильина, врач, нутрициолог
Блогеры/мамы детей с СД1

Площадки:

- Социальные сети (ВК, Дзен, YouTube, RuTube)
- платформа помощьпервым.рф

В нашей команде:



✦ Мама ребенка с СД1

✦ Продюсер КСО программ в области здравоохранения, автор YouTube канала о здоровье

✦ Врач, нутрициолог

✦ Нутрициолог, ведущая ТВ передачи о здоровье

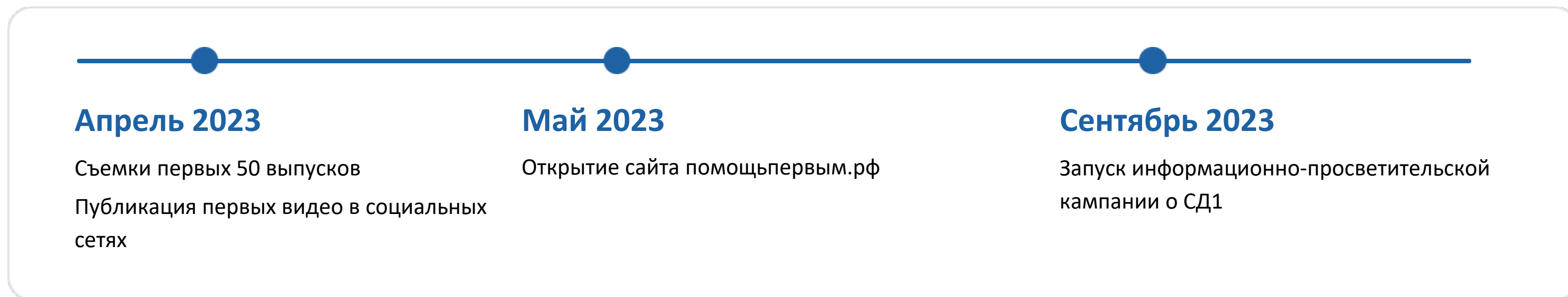
✦ Юрист

✦ Депутат

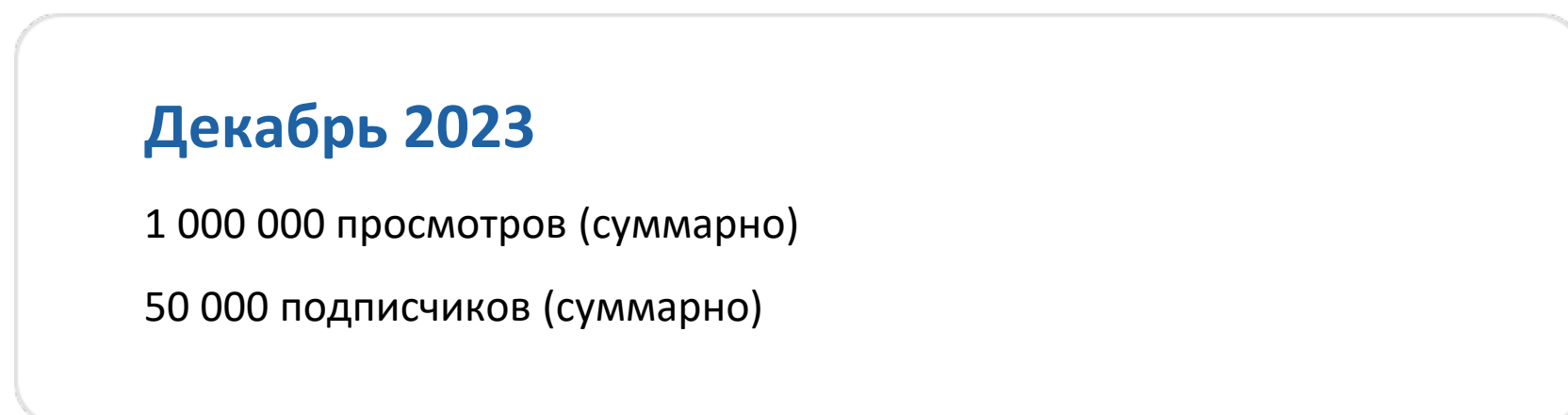
✦ Эксперт по связям с общественностью в области здравоохранения

Проект реализуется командой выпускниц международного потока программы «Женщина-лидер», которая инициирована образовательным подразделением АНО «Россия – страна возможностей» Мастерской управления «Сенеж» совместно с Советом Евразийского женского форума.

График работ



Целевые результаты






Тамара Козырева

Руководитель проекта
«Помощь первым»

 tamara@kozyreva.com

 +7 910 453 90 71