

Благотворительная программа «Качество жизни»

Цель программы – медицинская, психологическая и социальная поддержка детей с ментальной инвалидностью и их родителей. Мы верим, что каждый ребенок, невзирая на заболевания, должен иметь детство и все возможности для развития. Мы помогаем и ребенку, и его ближайшему окружению вести максимально полноценный образ жизни, улучшая качество их жизни, делая ее интересной, достойной.

Только скоординированная междисциплинарная помощь ребенку и семье может существенно улучшить качество их жизни. Такая модель предполагает наличие куратора, который осуществляет маршрутизацию – «ведет» ребенка на протяжении длительного времени, знает все его потребности и проблемы, координирует помощь ему разных специалистов.

Этот подход успешно реализуется во многих странах и доказал свою эффективность. Реализовать данную модель и способствовать ее дальнейшему распространению – важнейшая задача, которую Фонд решает с помощью своей программы «Качество жизни».

Фонд активно сотрудничает с ведущими медицинскими федеральными центрами. Среди наших партнеров – экспертные организации, которые соблюдают принципы доказательной медицины и следуют международным стандартам и лучшим практикам.

Направления помощи в рамках деятельности:

- диагностика и медико-социальная реабилитация для детей без московской прописки: постановка и уточнение диагноза, подбор индивидуальной программы, медико-социальная реабилитация;
- генетические анализы для уточнения диагноза и подбора терапии, не оплачиваемые за счет ОМС: хромосомный микроматричный анализ; секвенирование клинического экзозома; секвенирование полного экзозома;
- технические средства реабилитации для детей, которые не могут получить их по индивидуальной программе реабилитации (ИПРа): кресло-коляска (комнатная, прогулочная, активного, пассивного типов или с электроприводом), вертикализатор.

Целевая аудитория: дети до 18 лет с диагнозами: аутизм, умственная отсталость, ДЦП.

Сроки реализации: 2019 – 2025.