

“Помощь при БАС”

Любой человек с диагнозом или подозрением на диагноз БАС (боковой амиотрофический склероз) или БДН (болезнь двигательного/моторного нейрона) может получить бесплатную помощь фонда, встав на учет. Объем помощи в первую очередь зависит от региона, где живет пациент.

Блок “Как возникла Служба БАС”

В России после постановки диагноза людям с БАС в системе здравоохранения почти невозможно получить комплексную помощь. Все заботы ложатся на плечи родственников. Представление о специфике БАС имеют не все врачи, особенно в регионах, ведь заболевание редкое. Помощи от обычной поликлиники добиться сложно, нужны скоординированные усилия целой команды специалистов и возможность оказывать квалифицированную помощь с выездами домой к пациенту. Такую помощь организует и оказывает фонд «Живи сейчас» в рамках программы «Служба БАС».

Первая пациентка Службы БАС — Татьяна Мачнева. Помощь семье мы начали оказывать в 2011 году, когда Службы еще не было, а работал только один координатор.

В 2011 году родственник пациента с БАС Наталья Семина и врач-невролог Лев Брылев инициировали создание проекта помощи людям с этим диагнозом. Инициатива была поддержана Православной службой помощи «Милосердие», и уже в марте 2012 года на базе медицинского центра «Милосердие» Марфо-Мариинской обители началась регулярная работа с пациентами БАС на дому.

[Материал о создании службы БАС и направлениях работы на сайте портала «Милосердие».](#)

В 2015 году родственники людей с диагнозом БАС инициировали создание благотворительного фонда «Живи сейчас», который помогает собирать средства на развитие системной помощи людям с этим заболеванием по всей России.

“Медицинская помощь при БАС”

За все время работы Службы получилось создать уникальную для российской системы здравоохранения команду, которая помогает людям с БАС и их близким на дому. Получить помощь могут пациенты, состоящие на учете в Службе БАС.

“Встать на учет”

“Виды помощи”

→ Текущее наблюдение и контроль симптомов

Важно наблюдать за состоянием болеющего, чтобы предотвратить острые ситуации и своевременно оказать помощь. Для этого мы просим регулярно, раз в три месяца, заполнять и присылать координаторам опросники по состоянию болеющего БАС и самостоятельно обращаться к координаторам по всем вопросам, если как-либо меняется состояние человека.

→ Очные и онлайн-консультации врачей и других специалистов

Люди с БАС и их семьи могут бесплатно проконсультироваться со следующими специалистами:

- невролог
- специалист по респираторной поддержке
- физический терапевт
- эрготерапевт
- нутрициолог
- логопед
- психолог
- специалист по патронажному уходу

Пациенты из регионов, которых Служба БАС не может вести очно, могут получать консультации разных специалистов по электронной почте или скайпу.

→ Поликлинические приемы

Каждый месяц в субботу специалисты фонда проводят день поликлинического приема. За день люди с БАС и их родственники могут пройти консультации у разных специалистов: невролога, пульмонолога, физического терапевта, логопеда, нутрициолога, психолога, социального работника.

Сейчас поликлинические приемы проводятся онлайн. Ближайшую дату можно посмотреть на странице в расписании. На прием можно записаться [по ссылке здесь >>](#).

→ Лечебное питание

Людям с БАС важно принимать специальное калорийное питание, и тем самым поддерживать мышцы. Производители такого питания, а также частные благотворители периодически жертвуют в фонд продукцию для пациентов. Если вы хотите получать лечебное питание, сообщите координаторам. Питание выдается по мере того, как его передают в фонд.

→ Школы для родственников людей с БАС и ухаживающих

Подробнее о патронажных школах мы рассказываем на **странице “Школы по уходу для родственников”**. Чтобы записаться на ближайшее занятие, свяжитесь со своим

координатором. Также вы можете посмотреть записи предыдущих занятий на Youtube-канале фонда по ссылке.

Плашка “Профилактика COVID-19”

Люди с диагнозом БАС подвержены более высокому риску осложнений или более тяжелому протеканию заболевания, вызванного COVID-19. Эксперты фонда «Живи сейчас» разработали рекомендации, чтобы помочь вам обезопасить себя на время пандемии.

“Узнать о Covid-19 при БАС” <https://als-help.ru/coronavirus-and-als>

Расписание приемов специалистов.

Для записи на прием свяжитесь, пожалуйста с вашим координатором.

“Социальная помощь при БАС”

Наши специалисты помогут разобраться в тонкостях бюрократических процедур, чтобы семья могла получить всю полагающуюся по закону помощь государства.

→ Консультации по вопросам соцобеспечения и оформления документов

Специалист по социальным вопросам подскажет, что нужно сделать, чтобы получить доступные медицинские изделия (коляски, ходунки и другое) и необходимую помощь от государства; как оформить инвалидность и индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА); куда обратиться, чтобы в подъезде появился пандус.

Для получения соцпомощи понадобится собирать справки, приносить в разные ведомства документы о болезни. Чтобы действовать от имени человека с БАС, которому такая нагрузка не по силам, родственник может оформить нотариальную доверенность. Пример такой доверенности можно найти в разделе «Помощь при БАС». Если у вас есть вопросы по положенным социальным услугам или доверенности, свяжитесь с нашими координаторами.

→ Служба подменных сиделок

В Службе БАС работают сиделки, которые могут периодически кратковременно (обычно – на 8 часов в день один раз в неделю) заменять родственников, ухаживающих за болеющим, чтобы дать им возможность немного отдохнуть либо решить какие-то дела. Как правило, выезд патронажного специалиста возможен 3–4 раза в месяц. Если вам нужна подменная сиделка, свяжитесь с нашими координаторами. Услуга доступна для жителей Москвы и Подмосковья.

→ Помощь в постановке на учет в паллиативное отделение

По закону люди с БАС могут получить паллиативный статус и добиться закупки необходимого оборудования в своем регионе. К сожалению, врачи в поликлиниках бывают не осведомлены об этом. Сотрудники службы расскажут, как получить помощь местной паллиативной службы.

“Помощь с оборудованием”

→ Получение оборудования от государства

В рамках паллиативной медицинской помощи, по [приказу](#) Минздрава РФ от 31 мая 2019 года, государство обязалось обеспечивать пациентов необходимыми изделиями: аппаратами ИВЛ и НИВЛ, откашливателями, аспираторами, адаптационными кроватями с электроприводом и другими. Региональные центры паллиативной помощи обязаны предоставить изделия после постановки пациентов на учет в этих учреждениях. Специалисты фонда могут проконсультировать и помочь собрать документы для получения паллиативной помощи.

→ Выдача дыхательных аппаратов и откашливателей

Дорогостоящее оборудование — аппараты ИВЛ/НИВЛ, откашливатели и расходные материалы — можно получить бесплатно во временное пользование.

→ Выдача оборудования и средств реабилитации

При наличии — выдача колясок, кроватей, ходунков, средств гигиены, расходных материалов.

→ Консультации по настройке аппаратов НИВЛ

Специалисты помогают настроить аппарат и в плановом режиме ведут дальнейшее наблюдение пациента.

→ Выдача средств для коммуникации

В фонде есть специальные средства коммуникации для людей с БАС: айтрекеры, разговорники, таблицы для общения и другие. Разговорники фонд высылает по почте, также можно встать в лист ожидания на айтрекер.

“Психологическая помощь при БАС”

Когда человек сталкивается с тяжелым заболеванием, это влечет неизбежные изменения в его жизни, принять которые эмоционально непросто и болеющему, и его близким. Именно поэтому людям с БАС, их близким и ухаживающим крайне необходима психологическая поддержка.

→ Группа поддержки для родственников

Родственникам, ухаживающим за человеком с БАС, тоже важно ценить собственное здоровье. Многие сообщают, что они отдают семье все силы. Специалисты советуют относиться к себе бережно, не доводить свой организм до перегрузки и истощения, дать себе время восстановиться. Каждый месяц психологи фонда ведут группу поддержки для родственников. Для записи на встречи нужно обратиться к координаторам.

→ Консультация психолога

Болеющий или его родственник могут пообщаться с психологом, обсудить свои чувства, мысли и проблемы, не боясь оценки или осуждения. В безопасной обстановке человек получает возможность поговорить о том, что тревожит.

→ Планирование ресурсов семьи

После постановки диагноза родственники человека с БАС, как правило, имеют смутное представление о том, каких усилий и средств потребует от них каждый новый этап развития болезни, каким будет самочувствие их близкого и какие навыки и средства нужны будут для помощи ему.

Ресурсная конференция — встреча, на которой специалисты ответят на все вопросы и вместе с семьей спланируют организацию помощи. Такая встреча продолжается 1,5—2 часа, на нее приглашаются только родственники, без болеющего. Это дает возможность проговорить все свои опасения и страхи, получить информационную помощь и поддержку. На ресурсную конференцию можно записаться у координаторов

→ Куда еще можно обратиться к психологу?

В России круглосуточно работает [Горячая линия психологической помощи «Ясное утро»](#) по номеру: 8(800)100-01-91. На линии отвечают опытные психологи, которые понимают специфику БАС, этому их научили эксперты фонда «Живи сейчас». Звонок из любого города России бесплатный.

“Встать на учет в фонд”

В Москве пациенты находятся на очной курации — координаторы Службы постоянно находятся на связи с семьей, при необходимости организуют приемы специалистов амбулаторно и на дому.

Для пациентов из регионов доступна заочная курация (консультации по электронной почте и по скайпу).

Для постановки на учет в Службу необходимо заполнить заявку.
Кнопка “Заполнить заявку”

Координатор фонда отправит вам письмо-подтверждение на электронную почту. После этого вам нужно выслать копии (сканы или фото) документов в ответном письме координатору. Ниже список документов:

- Выписка из истории болезни или заключение врача о диагнозе. При необходимости координаторы запрашивают дополнительные документы, чтобы подтвердить диагноз.
- Паспорт, только два разворота — с фотографией и пропиской.
- СНИЛС.
- Полис ОМС.
- Инвалидность (если есть).
- В случае неспособности больного БАС подписывать документы, необходимо также прислать копию паспорта доверенного лица (разворот с пропиской) и копию нотариальной доверенности на ведение дел.
- Заявление на имя директора фонда.
- Согласие на обработку персональных данных.

Координаторы работают понедельник-четверг с 10:00 до 19:00, в пятницу — с 10:00 до 18:00. Если в течение двух дней вы не получили ответ, то, пожалуйста, перезвоните и уточните, дошло ли письмо (иногда попадает в спам).

Для жителей Москвы и Московской области

Тел.: 8 (963) 610-01-45, 8 (903) 101-31-34

e-mail: alsmoscow@als-info.ru

Для жителей других регионов

Тел.: 8 (968) 064-06-42, e-mail: alsrussia@als-info.ru

“Отзывы семей”

“Огромное спасибо лично Вам за оперативное решение вопросов, за доброту и понимание, за организацию встреч со всеми специалистами.

Благодарю всю команду, кто помогал нам: вы по-настоящему с большой теплотой и пониманием относитесь к больным людям. Это продлевает им жизнь и помогает качеству жизни. Я многому научилась и освоила по уходу за больным супругом. Это очень ценно.

Спасибо вам всем!”

*Ольга Дмитриевна Фриман, супруга пациента Михаила Борисовича Фримана
(Владимирская область, г. Ковров)*

“Я скептик. Не верила в то, что фонды помогают и не хотела обращаться за помощью в “Живи сейчас”. Мама с бабушкой буквально уговорили меня написать в фонд. Вечером я написала, а утром мне уже пришел ответ, в котором попросили выслать документы. У меня были слезы счастья, мой мир перевернулся. И очень быстро я увидела и поняла, что фонд действительно помогает людям с БАС и их близким. Без фонда мы — слепые котята”.

Анастасия Ермоленко

“После того, как диагноз подтвердился, я нашла на просторах интернета фонд “Живи сейчас”, отправила заявку, и через несколько дней нам позвонила координатор Люба. Началась переписка, отправка документов, истории болезни и т.д. Вся информация дана была очень четко. Прошло время, и нам понадобилась помощь в постановке гастростомы, маме стало тяжело глотать. Пыталась выйти сама на больницы Уфы, но тщетно: везде карантин, и вот на помощь пришел фонд. Они связались непосредственно с главным внештатным неврологом. Все решилось за полторы недели, фонд прислал саму гастростомическую трубку, и нас положили в больницу — и это в такое время, когда все закрыто на карантин!”

Регина, дочь Эльвиры В.

“Мы, болеющие БАС в России, испытываем страх за завтрашний день. У нас нет уверенности, что завтра будет оказана необходимая помощь для улучшения качества жизни. Мы постоянно сталкиваемся с тем, что у семей болеющих БАС не хватает средств для приобретения необходимого оборудования, специального питания, оплаты занятий со специалистами. Единственная наша надежда – это фонд “Живи сейчас”! Я недавно встала на учет в фонде, но уже ощутила, что тут всегда поймут, поддержат и окажут посильную помощь”

Подопечный фонда

“Болезнь двигательного нейрона, боковой амиотрофический склероз, прогрессирующий бульбарный паралич — названий много, суть одна: шансов победить это редкое заболевание у нас не было. Была надежда, что мы найдем способ замедлить процесс, что будет найдено лекарство, но она не оправдалась. Мы обращались ко многим специалистам, искали помощи и поддержки. Действительно помогать нам стали только в Службе помощи больным БАС на базе ГАООРДИ, работающей при поддержке фонда «Живи сейчас».

Мы обратились в Службу летом 2017 года, когда Миша уже практически не говорил, ему было трудно глотать, он постоянно кашлял и испытывал общую слабость. Нам сразу предложили разные виды помощи, сначала нужными советами, а по мере ухудшения состояния — практическими действиями. Спасибо медсестре Марине, она приезжала к нам, поддерживала, звонила, интересовалась состоянием. Спасибо неврологу Вере Демешонок за своевременные консультации, неравнодушие и профессионализм.

При содействии Службы помощи мы в ноябре 2017 г. установили гастростому, в феврале 2018 получили от фонда откашливатель. Особую искреннюю благодарность хотим выразить Дмитрию Владимировичу Бузанову, который в Службе консультирует по проблемам с дыханием. В конце февраля он помог нам с выбором аппарата для неинвазивной дыхательной поддержки, в дальнейшем оказывал содействие в настройке и обслуживании аппарата, всегда был на связи, т.к. функция дыхания прогрессивно ухудшалась и у нас постоянно возникали вопросы, как быть дальше, чем дополнить уход, чтобы Мише стало хоть чуть-чуть легче. В июле фонд прислал сиделку Валентину, которая была с нами до последнего дня. Спасибо ей за доброе сердце и заботливые руки.

“Спасибо вам за то, что вы делаете. Благодаря вам нам было гораздо легче бороться с этой болезнью, мы понимали, что мы не одни и есть люди которые нам помогают”.

Ярослав Яровой, сын Ивана Викторовича Ярового (Екатеринбург)

“Вы можете задать вопрос специалистам или оставить свой отзыв о работе фонда”