



ПОМОЩЬ  
ПЕРВЫМ

# ПОМОЩЬ ПЕРВЫМ

Платформа помощи родителям, чьи дети болеют  
сахарным диабетом 1 типа

# САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА

Согласно данным регистра сахарного диабета в  
России насчитывается:



227 101 ПАЦИЕНТ С СД1 ТИПА

47 245 ИЗ НИХ - ДЕТИ И ПОДРОСТКИ

# САХАРНЫЙ ДИАБЕТ НАВСЕГДА МЕНЯЕТ ЖИЗНЬ СЕМЬИ



ПОМОЩЬ  
ПЕРВЫМ

**«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

«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».

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

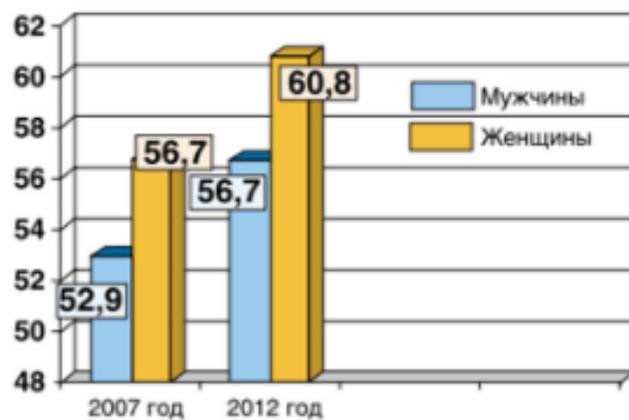
— Кто-то сказал глупость, что диабет — это образ жизни. Диабет — это тяжелейшее страдание, — считает главный детский эндокринолог Минздрава России Валентина Петеркова. — Нет второго такого заболевания, при котором пальцы все исколоты. Когда маленький ребенок, колют в живот, в руку, в ногу, в спину.

— 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.

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.

## КАЧЕСТВО И ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С СД1 НАПРЯМУЮ ЗАВИСИТ ОТ САМОКОНТРОЛЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Рис. 9. Средняя продолжительность жизни больных СД I типа в России в 2007 г. и в 2012 г.



Информированность и грамотный подход к лечению данного заболевания позволят увеличить продолжительность жизни и снизить количество осложнений.

Результаты реализации подпрограммы «Сахарный диабет» федеральной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально значимыми заболеваниями 2007-2012 годы».

# ВСЕРОССИЙСКИЙ ОПРОС РОДИТЕЛЕЙ, ЧЬИ ДЕТИ БОЛЕЮТ СД1



## 460 человек

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

## 62 субъекта РФ

жители которых приняли участие

**89,5% опрошенных**

измеряют сахар минимум 10 раз в день

# 24,1% детей на инсулиновой помпе

остальные ставят инъекции инсулина минимум 5-7 раз в день

# 70% опрошенных

не получают ЛС и мед.изделия в полном объеме

# 16,4% семей

рассматривают возможность переезда в регион, где больше льгот для детей с ДС1 (44,7% не задумывались о такой возможности, 35,7% не планируют переезд)

# 21,6% семей

обращались в Прокуратуру или Суд для защиты прав своего ребенка с СД1

# 53% семей

отметили, что одному из родителей пришлось уволиться с работы после постановки диагноза СД1 ребенку

# 26,4% опрошенных

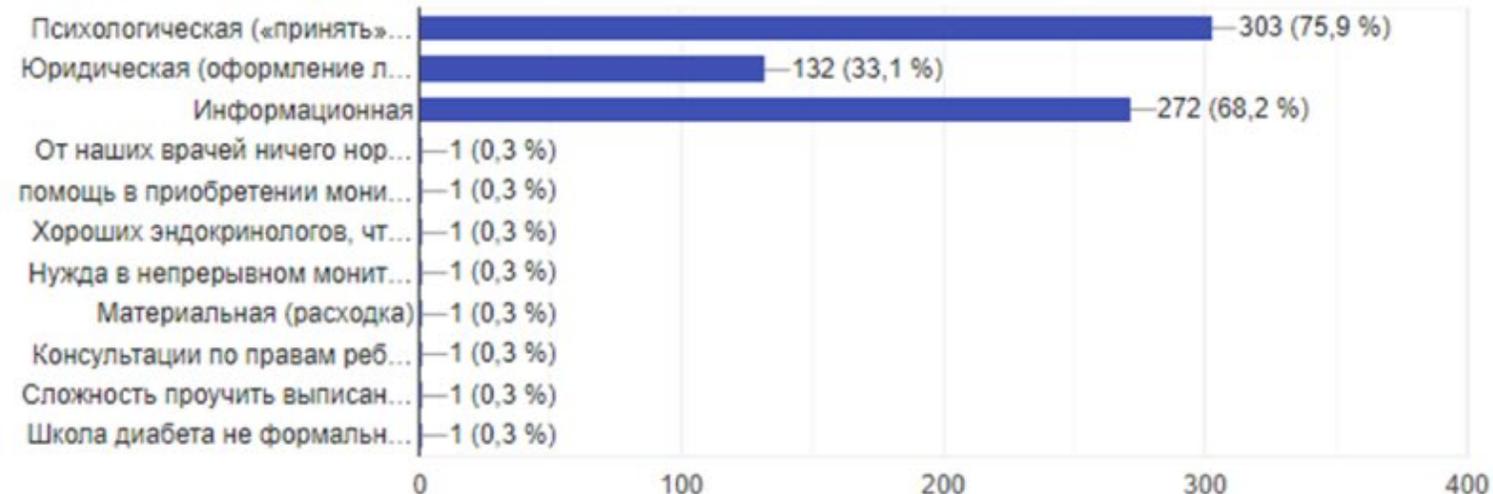
связывают наступление заболевания с перенесенной  
ребенком коронавирусной инфекции

# СД1 требует всесторонней поддержки пациента и семьи

Какая помощь нужна была Вам и Вашей семье больше всего в течение первого года после диагностирования у Вашего ребенка СД1 (можно выбрать несколько вариантов ответов):

 Копировать

399 ответов





# ПОМОЩЬ ПЕРВЫМ

Единая информационно-коммуникационная платформа для родителей, чьи дети болеют сахарным диабетом 1 типа

# СОЦИАЛЬНЫЙ ЭФФЕКТ



- РОДИТЕЛИ, ЧЬИ ДЕТИ БОЛЕЮТ СД1, ЛУЧШЕ СПРАВЛЯЮТСЯ С КОНТРОЛЕМ ЗАБОЛЕВАНИЯ, УВЕЛИЧИВАЕТСЯ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ И КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С СД1
- ЛУЧШИЕ ПРАКТИКИ РЕГИОНОВ ПО БОРЬБЕ С СД МАСШТАБИРУЮТСЯ В ДРУГИЕ СУБЪЕКТЫ И ПОЛУЧАЮТ ИНФОРМАЦИОННУЮ ПОДДЕРЖКУ
- РОДИТЕЛИ, ЧЬИ ДЕТИ БОЛЕЮТ СД1, ИМЕЮТ ВОЗМОЖНОСТЬ ОБЩЕНИЯ, ОБМЕНА ОПЫТОМ, ОБЪЕДИЕНИЯ С ЦЕЛЮ РЕАЛИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ В РЕГИОНАХ

# НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

- 1. СОЗДАНИЕ "БАЗЫ ЗНАНИЙ" ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ, ЧЬИ ДЕТИ БОЛЕЮТ СД1;**
- 2. ВЕДЕНИЕ ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ О СД1 У ДЕТЕЙ;**
- 3. СОЗДАНИЕ ВСЕРОССИЙСКОГО СООБЩЕСТВА РОДИТЕЛЕЙ, ЧЬИ ДЕТИ БОЛЕЮТ СД1 ДЛЯ ОБЩЕНИЯ, ВЗАИМОПОМОЩИ И ОБМЕНА ОПЫТОМ.**

# БАЗА ЗНАНИЙ

## Тематические разделы:

- **Понимание заболевания и механизмов контроля;**
- **Юридические права пациента;**
- **Психологическая помощь: советы экспертов, как помочь себе и ребенку принять различные аспекты заболевания.**

## Формат:

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

## Площадка:

**Социальные сети (ВК, Дзен, YouTube, RuTube)**

# ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

## Тематические блоки:

- Информирование широкой аудитории о проблеме СД1 у детей, повышение уровня толерантности общества к детям с СД1;
- Повышение уровня знаний широкой аудитории о симптомах 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 "Помощь первым"

# ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

К настоящему моменту совместно с YouTube каналом MEDGURU сняты два фильма о проблеме СД1:



Фильм с участием родителей, чьи дети больны СД1.



Фильм с участием пациентов, которые живут с СД1 15, 20 и более лет.

# СООБЩЕСТВО РОДИТЕЛЕЙ

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

**Информационно-справочная информация (федеральные и региональные ресурсы/ организации в помощь больным СД1);**

**Коммуникационные возможности (социальные сети проекта "Помощь первым", список региональных чатов и сообществ);**

**Интерактивные форматы: проведение вебинаров с экспертами, ведение рубрики "вопрос-ответ";**

**Информационная поддержка проектов и инициатив, направленных на помощь больным с СД1;**

**Публикация информационных и иных материалов (методички, памятки, инструкции для родителей, детей, учителей и пр.).**

**БУДЕМ РАДЫ СОТРУДНИЧЕСТВУ  
И ПАРТНЕРСТВУ**



**Тамара Козырева**  
руководитель проекта "Помощь  
первым"

**+7 910 4539071**  
**[tamara@kozyreva.com](mailto:tamara@kozyreva.com)**