



Благотворительный фонд  
помощи тяжелобольным детям  
**Особенные дети**

*«Пока есть болезнь, будет не только страх, но*

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям  
«Особенные дети»  
ИНН 0272902492, ОГРН 1160280056232  
450024, г. Уфа, ул. Мусоргского 19Б  
веб-сайт: [www. Bf-osobnyedeti.ru](http://www.Bf-osobnyedeti.ru)  
e-mail: [bf\\_osobdeti@mail.ru](mailto:bf_osobdeti@mail.ru)  
тел. (347) 287-29-03, e-mail: [Lmufa@mail.ru](mailto:Lmufa@mail.ru)

Уважаемый Валентин Николаевич!

Приглашаем Вас присоединиться к Первому Благотворительному телемарафону «Поможем малышам вместе!», который организован благотворительным фондом «Особенные дети» вместе с телеканалом БСТ.

Цель нашей инициативы - поддержать детей, которые перенесли в раннем возрасте интенсивную терапию и реанимацию, имеют тяжелые поражения нервной системы и нуждаются в абилитации и привлечь внимание к этой проблеме.

В Башкортостане ежегодно более 1000 детей становятся инвалидами. С самого рождения вся их жизнь это борьба, в которой в одиночку им не справиться. А ведь многим можно помочь, если начать систему лечебных реабилитационных мероприятий в первые месяцы жизни. Мы хотим, чтобы все семьи, которые воспитывают особенных детей получили этот шанс. Поддержите нас!

Во время телемарафона мы объясним, что такое абилитация и как важно начинать её вовремя. Расскажем о тех детях, кому уже удалось помочь и о тех, которые ещё ждут помощи.

Вместе мы сможем дать шанс этим детям на здоровое будущее!

Вы всегда поддерживали нас и наши начинания и мы искренне благодарны Вам за это.

Люди доверяют Вам и прислушиваются к Вашему мнению. Ваше участие в телемарафоне несомненно увеличит успех этой благородной акции и сделает её запоминающимся событием в обществе.

Кроме того, мы запускаем новую программу фонда с волонтерами БГМУ по информационной поддержке родителей детей, находящихся в отделениях патологии новорожденных.

Реквизиты фонда

ИНН/КПП 0272902492/027201001

Банковские реквизиты р/с 40703810506000001110

в Башкирское отделение N8598 ПАО Сбербанк России г. Уфа

к/с 30101810300000000601

БИК 048073601

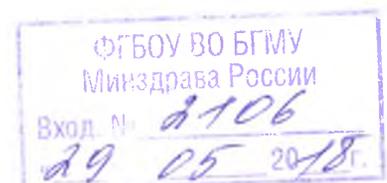
С уважением,

директор фонда «Особенные дети»

кандидат медицинских наук



Ф.М. Латыпова





Благотворительный фонд  
помощи тяжелобольным детям  
**Особенные дети**  
«Пока есть болезнь, будет не только страх, но

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям  
«Особенные дети»  
ИНН 0272902492, ОГРН 1160280056232  
450024, г. Уфа, ул. Мусоргского 19Б  
веб-сайт: [www.Bf-osobnyedeti.ru](http://www.Bf-osobnyedeti.ru)  
e-mail: [bf\\_osobdeti@mail.ru](mailto:bf_osobdeti@mail.ru)  
тел. (347) 287-29-03, e-mail: [Lmufa@mail.ru](mailto:Lmufa@mail.ru)

Уважаемый Валентин Николаевич!

Центр «Любимый малыш» занимается реабилитацией детей, перенесших после рождения или в раннем периоде новорожденности интенсивную терапию или реанимацию, основываясь на принципах раннего вмешательства и мультидисциплинарного подхода.

Центр существует с июня 2016 года и за этот период тяжелобольные дети прошли более 200 курсов комплексной реабилитации, при этом почти 100 ребенка лечились за счет средств благотворительного фонда «Особенные дети». Для некоторых детей – это единственная возможность не стать инвалидами. Несмотря на сложные диагнозы и прогнозы, дети хорошо продвинулись в своем развитии, многие начали ходить и разговаривать, получили элементарные, но так необходимые для жизни навыки.

Научно доказано, что реабилитация должна начинаться как можно раньше, чтобы предотвратить инвалидизацию или хотя бы уменьшить степень ограничения жизнедеятельности таких тяжелых детей.

В 2016 году разработана «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года», которая активно внедряется в регионах. В отдельных субъектах Федерации разработаны и апробируются различные региональные модели реабилитации. Мы общаемся с ними.

На сегодня главная сложность в том, что родители в периоде новорожденности не видят проблем у ребенка и не обращаются в соответствующие службы, пока не появятся грубые расстройства или признаки инвалидности. А существующие реабилитационные центры отказывают детям без оформленной инвалидности. Чтобы система заработала, необходимо совершенствовать механизмы своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи и реабилитации. И, прежде всего, это выявление группы риска - детей с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности.

Прежде всего, этих детей видят врачи неонатологи, выписывающие детей из роддомов и ОПН, это педиатры и хирурги детских стационаров, это участковые педиатры.

С нашей точки зрения, нужно создавать систему реабилитации в первичном педиатрическом звене. Настала необходимость, подготовить методическое письмо (рекомендации) с четкими и ясными критериями направления детей, имеющих проблемы в развитии на консультацию к специалистам по ранней помощи и реабилитации. Мы готовы участвовать в создании таких методических документов и провести обучение специалистов по своевременному выявлению детей, нуждающихся в реабилитации. При центре реабилитации создан благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям «Особенные дети» и АНО ДПО «Институт реабилитации»

В ноябре 2017 года благотворительный фонд «Особенные дети» получил грант президента РФ на лечение (реабилитацию) детей с проблемами развития в возрасте от 3 до 9 месяцев. Кроме того, мы победили в конкурсе среди проектов социально ориентированных некоммерческих организаций РБ. В настоящее время мы выделили специальное время для бесплатных консультаций и отбору детей этой категории.

За счет этих средств мы можем организовать и провести реабилитацию более 40 детей. Может быть это и не так много, но это позволит отработать принципы, методики, технологии, которые можно будет в последующем внедрить широко.

В январе 2018 года мы запустили горячую линию по абилитации, за 3 месяца поступило более 120 звонков, очно проконсультировано 25 детей, прошло лечение по гранту 9 детей. Кроме того, мы запустили программу психологической помощи родителям новорожденных детей, находящихся в отделении реанимации. В ближайшее время запускаем программу по информационной поддержке родителей детей группы риска, находящихся в отделениях патологии новорожденных.

Ежегодно в республике более 1000 детей становятся инвалидами! Это не может не волновать меня как неонатолога с 22-летним стажем и многодетную маму! Я считаю, что эту ситуацию можно изменить и искренне надеюсь на Вашу поддержку.

С уважением, директор фонда,  
врач-неонатолог, к.м.н.



Латыпова Ф.М.