



благотворительный фонд



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



- ▶ Проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области» реализовался БФ «ЕВИТА» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.
- ▶ Основная цель проекта: повышение качества жизни детей-инвалидов, в том числе с паллиативным статусом и поддержка родителей тяжелобольных детей с белково-энергетической недостаточностью.
- ▶ В течение 6 месяцев БФ «ЕВИТА» организовывал консультации диетолога и обеспечивал тяжелобольных детей лечебным питанием.
- ▶ Результатом проекта стали не только набор веса у детей, но и улучшение самочувствия, повышение качества жизни, иммунитета, приобретение новых навыков и умений, возможность пройти реабилитацию или попасть на операцию.
- ▶ Мы рассказывали родителям тяжелобольных детей, почему важно правильно кормить таких детей и почему обычная пища у них может не усваиваться.
- ▶ Провели исследование по вопросам взаимосвязи качественного лечебного питания и снижения количества обращений родителей тяжелобольных детей за амбулаторной и стационарной помощью в связи с простудными и другими сопутствующими заболеваниями детей.
- ▶ в проекте приняли участие 55 детей с разной степенью тяжести белково-энергетической недостаточности.



КОМАНДА ПРОЕКТА

ШЕЛЕСТ ОЛЬГА-
руководитель
проекта



САБИРОВА ГУЗЯЛ
-диетолог проекта,
врач высшей категории



ХОХЛОВА ВЕРА
- куратор адресной помощи, нутрициолог,
диетолог по ЗОЖ



ЮДИНА МАРИЯ
- заместитель
руководителя
проекта

ЛЫСОВА КРИСТИНА
- Информационное
сопровождение проекта в
социальных сетях БФ
«ЕВИТА»



ВОЛОНТЕРЫ ПРОЕКТА



ВЛАДИСЛАВ ПАНФЕРОВ –
водитель проекта



ТАТЬЯНА ЧИЧКАНЬ
-консультант проекта
от компании-партнера
«Нутриция»



АЛЕКСАНДРА МАРЧЕНКО
– консультант
проекта от компании –
партнера «Нестле»



ТИМУР АВЕРИН
-водитель проекта



ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА





ОСНОВНЫЙ ПОСЫЛ ПРОЕКТА



- ▶ Почему ДЦП повышает риски возникновения БЭН?
- ▶ Белково-энергетическая недостаточность — это состояние, при котором расход питательных веществ несоизмеримо выше объемов их поступления в организм.
- ▶ Поскольку неоднократно в рамках проекта #ВКУСЖИЗНИ, мы слышали от мам наших подопечных, что низкий вес детей с диагнозом ДЦП часто называют вариантом нормы, в ходе проекта говорим о том, почему это не так и почему дети с диагнозом ДЦП попадают в группу риска по возникновению недостаточности.
- ▶ Факторы, способствующие возникновению БЭН:
- ▶ Трудности при кормлении, связанные с нарушением жевания, глотания, на фоне употребления однообразной пищи определенной текстуры и консистенции;
- ▶ Нарушение функции ротовых мышц, слабое сосание, нарушение жевания, выталкивание ложки, плохое смыкание губ, дисфагия;
- ▶ Высокий процент сопутствующей патологии со стороны ЖКТ: оральная, фарингеальная или эзофагеальная дисфагия, ГЭРБ, пищевая аллергия, срыгивания, рвоты, запоры-дисфагия -99%, запоры- 26%, рвота -22%;
- ▶ Оро motorная дисфункция (слабое закрывание рта, срыгивание, рвота) встречается у 90% детей, нуждаются в помощи при кормлении-89%.поперхивание-56%.время кормления более 3ч в день-28%
- ▶ Даже если один из этих пунктов присутствует в жизни ребенка, то его организм уже может испытывать недостаточность.
- ▶ Результаты наших подопечных доказывают, что при правильном подходе к выбору лечебного питания, сопутствующей, при необходимости, диете, организм даже при ДЦП и других тяжелых диагнозах может восстанавливать белковый баланс.



ОСНОВНЫЙ ПОСЫЛ ПРОЕКТА



- ▶ **Что влечет БЭН для пациентов с ДЦП?**
- ▶ **Отсутствие весовых прибавок массы тела и/или отсутствие динамики роста в течении 1 месяца у детей до 2х лет и в течении 3х месяцев у детей старше 2х лет;**
- ▶ **Клинические симптомы недостаточности питания, такие как сухость кожных покровов, наличие пролежней у малоподвижных пациентов и плохое периферическое кровоснабжение.**
- ▶ **При этом недостаточность влечет за собой ряд последствий:**
- ▶ **✗ У детей снижается качество жизни, так как все силы уходят на ее поддержание и больше ни на что.**
- ▶ **✗ Снижается уровень эффективности медицинской помощи.**
- ▶ **✗ Повышается угроза развития различных осложнений (пролежни, замедление заживление ран, атрофия мышц и др.);**
- ▶ **✗ Появляется риск возникновения интеркуррентных заболеваний, то есть случайных острых болезней, которые могут добавиться к основному диагнозу;**
- ▶ **✗ Может увеличиться частота и продолжительность госпитализаций;**
- ▶ **✗ Повышается стоимость лечения;**
- ▶ **✗ В отдельных случаях повышается риск развития тяжелых состояний с летальным исходом.**

ЭТАПЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА

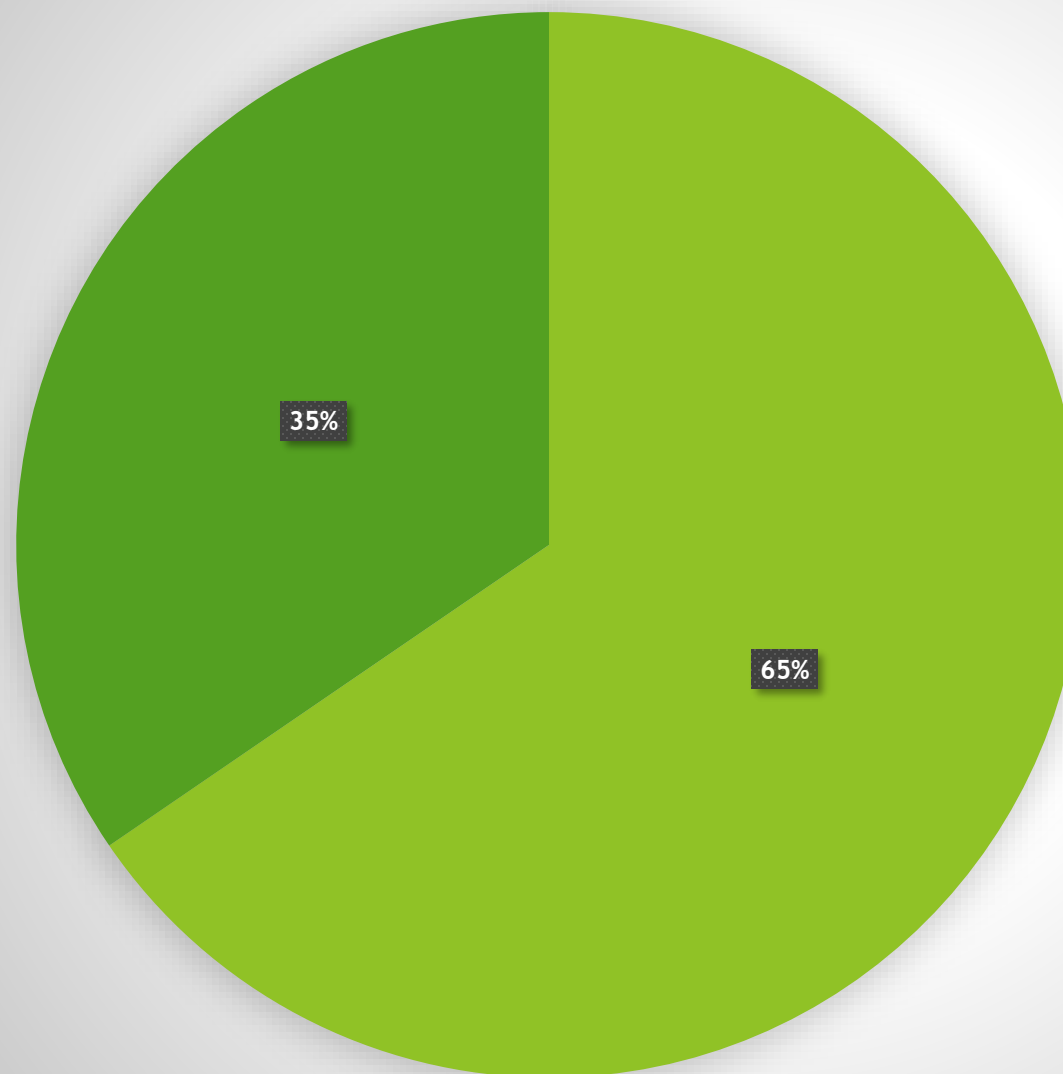
- ▶ До 2 сентября 2020 года – отбор участников проекта через гугл-форму, опрос врачей.
- ▶ До 3 сентября 2020 года – определение участников проекта по критическому соотношению: возраст/вес/рост/диагноз.
- ▶ До 1 октября 2020 года – первичный осмотр диетологом детей и рекомендации по лечебному питанию.
- ▶ До 15 ноября 2020 года – обеспечение всех участников проекта лечебным питанием.
- ▶ До 14 января 2021 года – мониторинг состояния детей, проведение вебинаров, коррекция питания по показаниям.
- ▶ До 20 февраля 2021 года – повторный осмотр детей диетологом, рекомендации по дальнейшей нутритивной поддержке.
- ▶ До 28 февраля – подготовка аналитической справки для Министерства здравоохранения СО.





- ▶ В проекте приняло участие 55 детей: 36 с диагнозом дцп, 19 с иными сопутствующими заболеваниями. Всем была предоставлена консультация диетолога, назначена специальная диета и выдано лечебное питание.

Основной Диагноз

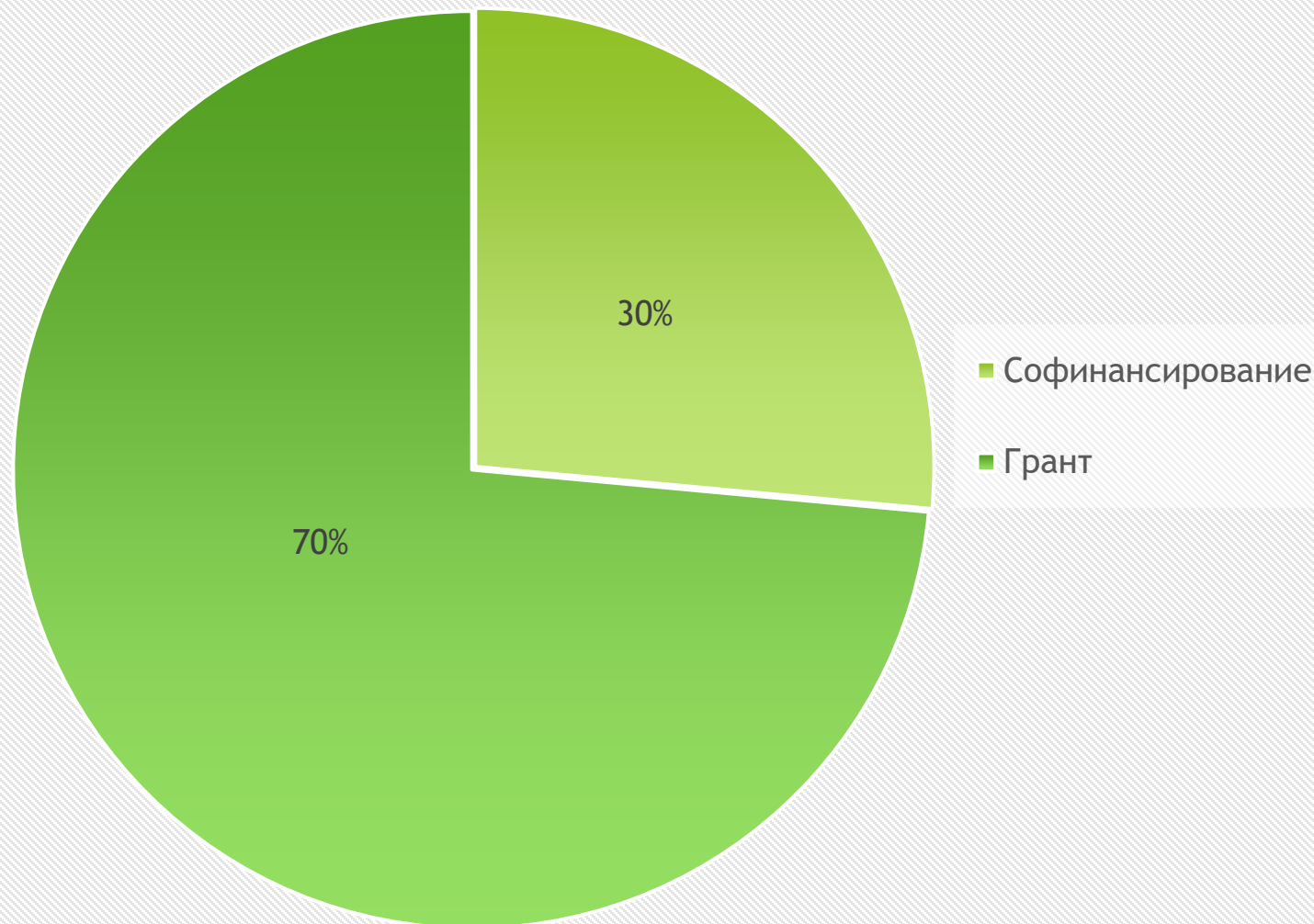


- ДЦП
- Иные заболевания



- ▶ Лечебное питание приобреталось и выдавалось на средства предоставленные фондом президентских грантов и Софинансирование из средств фонда и за счет привлечения компаний – производителей лечебного питания. Так выглядит распределение средств затраченных на закупку специального лечебного питания.

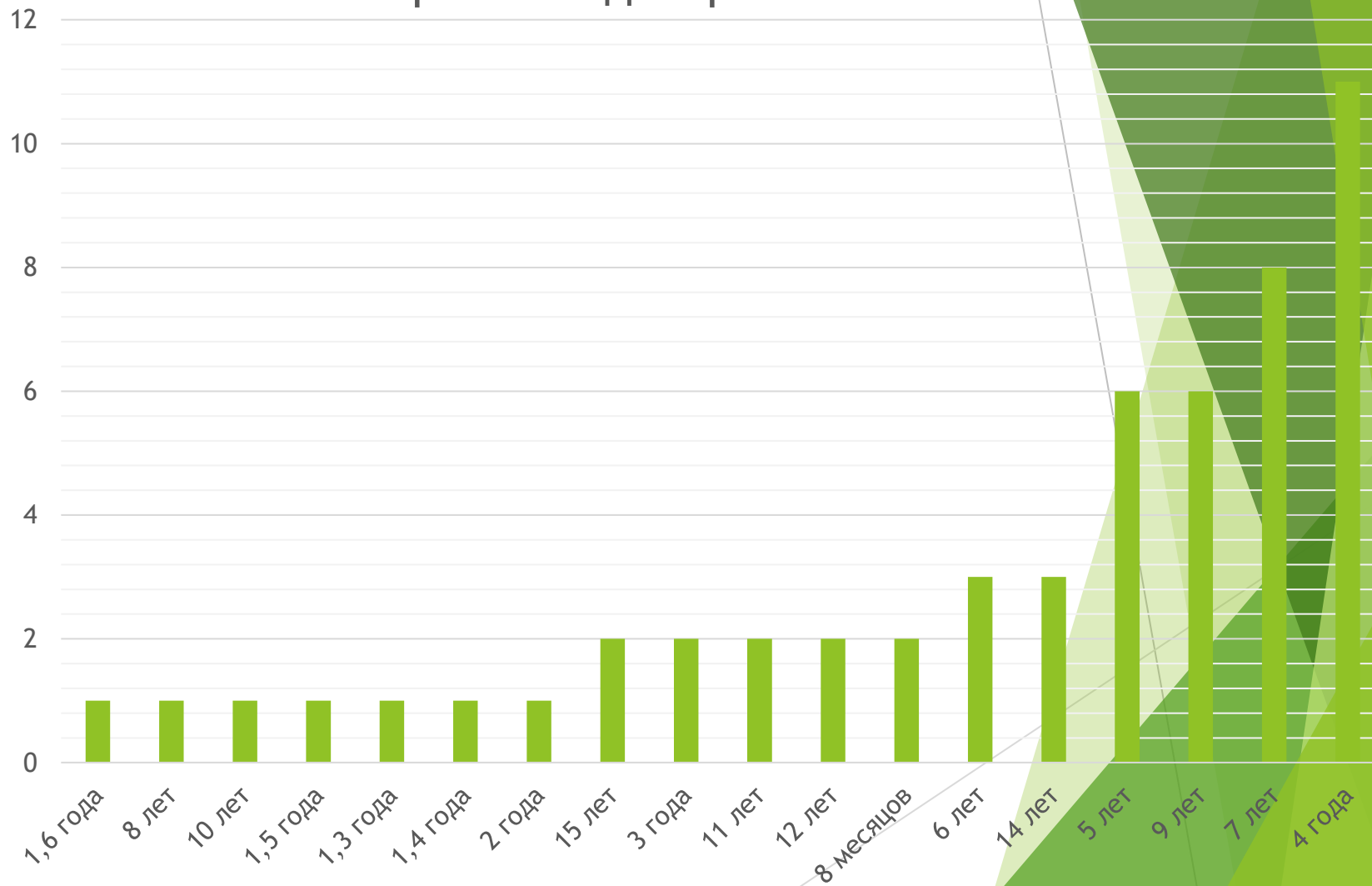
Диаграмма финансирования





► Средний возраст участников на момент начала проекта - от 3 до 10 лет.

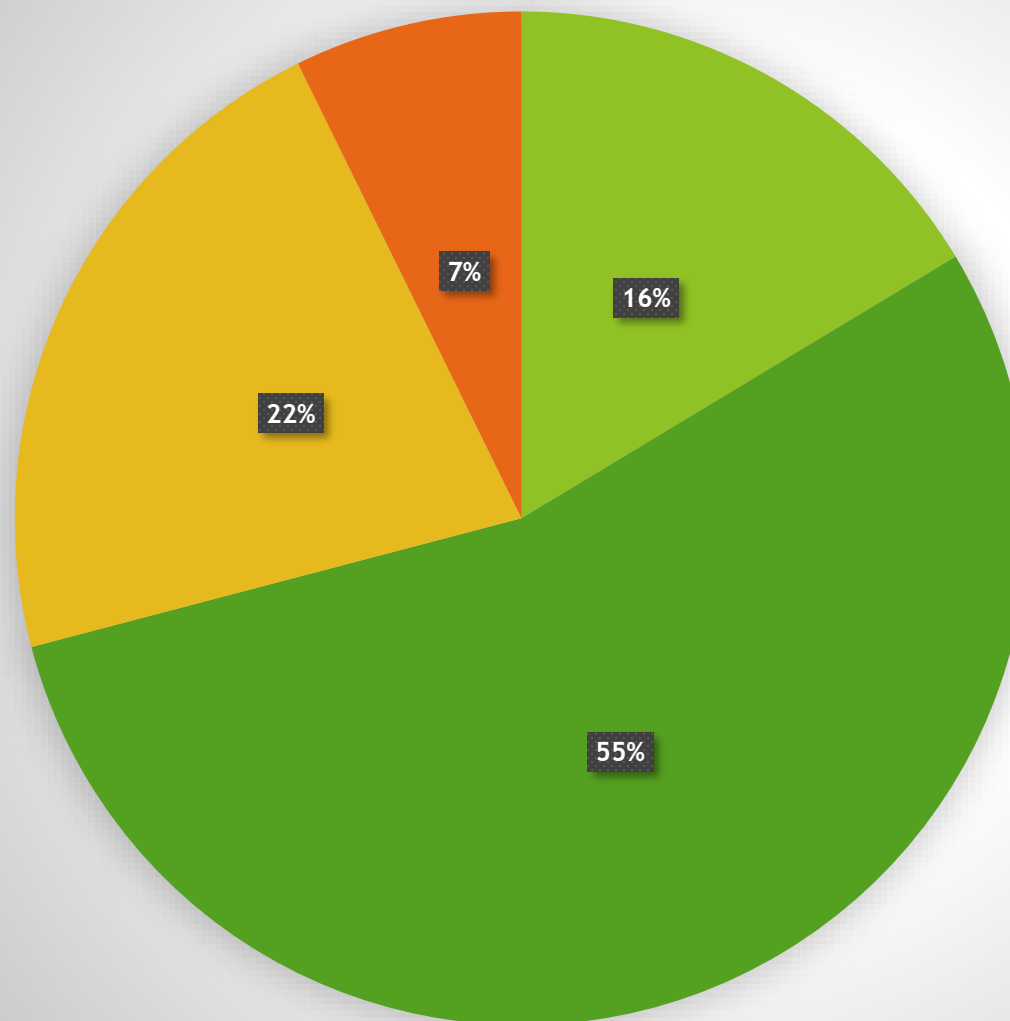
Возрастная диаграмма





- Средний Рост участников на начало проекта составлял от 90 до 150 см. если точнее то:
- до 90 см – 9 участников
 - От 90 до 120 см – 30 участников
 - От 120 до 150 см – 12 участников
 - Более 150 см – 4 участника

Диаграмма роста



- До 90 см
- От 90 до 120 см
- От 120 до 150 см

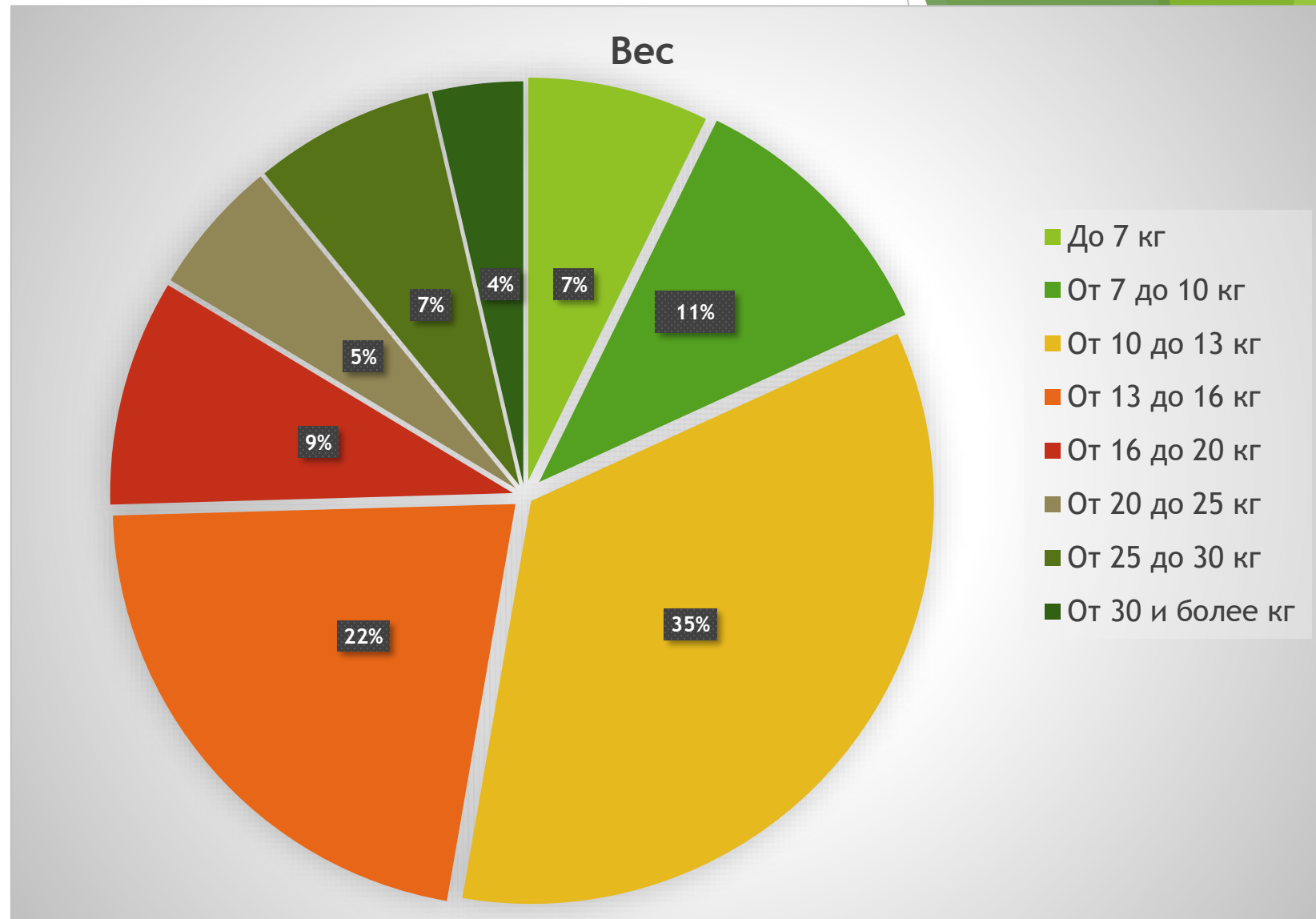


- Здесь мы приводим таблицу нормального соотношения массы тела по возрасту и росту для возможности далее наглядно продемонстрировать отклонения у детей с дцп и иными заболеваниями

Возраст, лет	Масса тела, кг		Рост, см	
	Мальчики	Девочки	Мальчики	Девочки
1	10—11,5	9,1—10,8	73—79	72—77
2	12,4—13,7	11,7—14,1	85—92	82—90
3	13,7—16,1	13,1—16,7	92—99	91—99
4	15,5—18,9	14,4—17,9	98—107	95—106
5	17,4—22,1	16,5—20,4	105—116	104—114
6	19,7—24,1	19,0—23,5	111—121	111—120
7	21,6—27,9	21,5—27,5	118—129	118—129
8	24,1—31,3	24,2—30,8	125—135	124—134
9	26,1—34,9	26,6—35,6	128—141	128—140
10	30,0—38,4	30,2—38,7	135—147	134—147
11	32,1—40,9	31,7—42,5	138—149	138—152
12	36,7—49,1	38,4—50,0	143—158	146—160
13	39,3—53,0	43,3—54,4	149—165	151—163
14	45,4—56,8	46,5—55,5	155—170	154—167
15	50,4—62,7	50,3—58,5	159—175	156—167



- ▶ Средний вес участников на начало проекта составлял от 10 до 16 кг (более 50%), несмотря на возраст детей 6-15 лет. Исходя из данных предыдущего слайда и опираясь на информацию по нормальному соотношению роста и веса можно сделать вывод, что у детей с ДЦП в 99% случаев добавляется диагноз
- ▶ «белково – энергетическая недостаточность».



ИЗМЕНЕНИЯ В ДИНАМИКЕ САМАРОВА АРИНА, 7 ЛЕТ. ДЦП. БЭН 3 СТ. ЗОНД.

До участия в проекте #ВКУСЖИЗНИ, Ариша лечебное питание не принимала.

Диетолог назначила девочке поэтапно Пептамен Юниор и Нутрини Энергия.

Кроме того, что пошла прибавка в весе, произошло настоящее чудо — девочка, последний год все время мучившаяся от рецидивов ларинготрахеита, дышит без ингаляций!

"У нас действительно улучшилась работа дыхательной системы. Мы уже 2 недели обходимся без ингаляций, достаточно работы увлажнителя воздуха, в то время как последние 1,5 года без Пульмикорта и Беродуала, хотя бы дважды в неделю, представить жизнь было невозможно. Сразу появлялись проблемы с дыханием. Поэтому то, что сейчас мы наблюдаем, это просто чудо!!!!", - радуется мама девочки.

По ее словам, Ариша стала понемногу общаться с окружающим миром, говорить на своем языке.

Арина принимает лечебное питание с 11 октября 2020 года. Общая прибавка в весе за это время составила 3 кг 300 гр.

«Все наши изменения, помимо прибавки в весе, превзошли наши ожидания. Прорезались и растут 2 зуба. Окрепли мышцы спины. Самая главная возможность, которую дал нам проект — спокойно дышать и уйти от рецидивов ларинготрахеита, а также укрепить перед операцией по установке гастростомы»
- Маргарита Самарова, мама девочки.



**ДИАГНОЗ БЭН СНЯТ. НИЗКАЯ
МАССА ТЕЛА.
ПРИБАВКА В ВЕСЕ + 3 200 КГ.**

ИЗМЕНЕНИЯ В ДИНАМИКЕ ЯРОСЛАВ ПЯТЫГИН. 9 ЛЕТ. ДЦП. БЭН 1 СТ.

До участия в проекте #ВКУСЖИЗНИ, лечебное питание не принимал.

Вес Ярослава был 14,5 кг. Врач-диетолог Сабирова Гузель Равильевна поставила мальчику диагноз: белково-энергетическая недостаточность (БЭН)-1й степени (14,5%).

По рекомендациям врача в рацион было введено лечебное питание: смесь Нутридринк Нутризон.

За время проекта Ярослав поправился на 1,5 кг, окреп физически, ни разу за это время не болел ОРВИ. Увеличился размер ноги.

"Визуально прибавка в весе очень заметна: появился подкожный жирок, ребра больше не торчат, округлились ягодицы, ноги и руки уже не такие худые. Объем головы увеличился на 0.5 см., размер ноги на 2.5 размера! Появились новые звуки, повторяет за педагогом звуки! Явно окреп мышечный каркас шейно-воротниковой зоны. Питание дало толчок, которого не было на протяжении трех лет! Безмерно Вам благодарна!! Решила, что продолжим питание, после окончания проекта!", — написала нам мама мальчика, Любовь.

По итогам финальной консультации врач-диетолог сняла Ярославу диагноз БЭН, оставив только низкую массу тела.

Рекомендовано продолжить прием смеси Нутридринк Нутризон в том же суточном объеме.



**ДИАГНОЗ БЭН СНЯТ. НИЗКАЯ
МАССА ТЕЛА.
ПРИБАВКА В ВЕСЕ + 1 500 КГ.**

ИЗМЕНЕНИЯ В ДИНАМИКЕ

ВИКА СЕМЕНОВА. 4 ГОДА. ДЦП. ГАСТРОСТОМА, ТРАХЕОСТОМА. БЭН 1 СТ.

На старте проекта Вика при росте в 90 см весила 11 кг. Врач-диетолог Сабирова Гузель Равильевна поставила девочке диагноз: "белково-энергетическая недостаточность (БЭН) 1-й степени".

В рацион была введена Смесь Нутринидринк по 200мл 2 раза в день.

На фоне приема лечебного питания Вика поправилась на 2,5 кг и выросла на 5 см.

Девочка стала гораздо активнее и подвижнее. Начала стоять с поддержкой, сидеть и переворачиваться. Стала лучше спать. Волосы стали густыми и хорошо растут. Улучшилась работа ЖКТ.

Поскольку Вика носитель гастростомы, в ходе финальной консультации Гузель Равильевна рекомендовала по возможности при кормлении через гастростому перейти полностью на энтеральную смесь.

А самое главное, Гузель Равильевна сняла у малышки диагноз БЭН 1-й степени. Сейчас у Вики на данный рост низкая масса тела, соматическая задержка физического развития.

Рекомендовано перейти на сухую смесь Нутридринк нутризон эдванс



**ДИАГНОЗ БЭН СНЯТ.
НИЗКАЯ МАССА ТЕЛА.
ПРИБАВКА В ВЕСЕ + 2 500 КГ.**

ИЗМЕНЕНИЯ В ДИНАМИКЕ. ДАЙДЖЕСТ

✓ Сергей Куршев. 17 лет. Паллиативный статус. Носитель гастростомы и трахеостомы.

В ходе проекта Сережа восстановился после операции, стал эмоционально реагировать на маму и бабушку, интересуется окружающими предметами. За все время проекта Сергей прибавил в весе 5 кг, зажили все пролежни. Диагноз "белково-энергетическая недостаточность 1-й степени" снят.

✓ Ярослав Клычков, 4 года. Основной диагноз: ДЦП.

За время проекта Ярослав вырос на 4,5 см и поправился на 1,2 кг. Все чаще у мальчика появляется желание стоять на ножках. Начала появляться речь: появились новые слоги. Диагноз «белково-энергетическая недостаточность» снят. Сейчас у мальчика нормальная масса тела.

✓ Ирина Дорошенко. В марте девочке исполнится 2 года. Основной диагноз: ДЦП.

Пока шел проект #ВКУСЖИЗНИ, вся семья девочки переболела коронавирусной инфекцией. Но несмотря на это, Иришка смогла прибавить на фоне лечебного питания 300 граммов и выросла на 6,5 см. Благодаря соблюдению режима приема лечебного питания и диеты пропал атопический дерматит. Диагноз «белково-энергетическая недостаточность 2-й степени» остался, но динамика состояния говорит о положительном ответе организма на прием лечебного питания. Ира стала эмоциональнее, смеется, улыбается.

✓ Юлия Тулаева. 4 года. Основной диагноз: ДЦП.

В начале проекта Юлия умела сидеть с поддержкой и ползать. На фоне приема лечебного питания Юля поправилась на 1,1 кг, выросла на 4 см, начала самостоятельно вставать у опоры! Диагноз "белково-энергетическая недостаточность" снят.



Дайджест лучших результатов!



ИЗМЕНЕНИЯ В ДИНАМИКЕ. ДАЙДЖЕСТ

♥ Роман Суворов. Уверенно встает на ноги!

Роме 10 лет. Его основной диагноз: ДЦП, патология развития головного мозга. В ходе проекта мальчик поправился на 2 кг и стал уверенно вставать на ноги! **"У нас отличные результаты. Мы прибавили в весе, нарастили щёки. А главное — я спокойна, что Рома получает все микроэлементы и витамины, необходимые для жизни"**, — рассказала нам мама мальчика, Елена.

♥ Алена Соколова. Язвенный колит. Ремиссия по основному заболеванию. Алене в мае будет 9 лет. За время участия в проекте выросла на 3 см, набрала в весе 0,5 кг. Врач-диетолог пока не сняла диагноз "белково-энергетическая недостаточность". Но тем не менее, отмечает стабильность нутритивного статуса.

♥ Саша. 4 года. Саша родился раньше срока вместе со своим братиком-двойняшкой. Он боролся за свою жизнь с первого вздоха. В ходе проекта на начальном этапе приема смеси отмечалась положительная динамика. Затем усилилось проявление гастроэзофагеальной рефлюксной болезни (ГЭРБ). Прибавка в весе составила 300 граммов. Снизилась частота эпилептических приступов. Саша стал увереннее держать голову.

♥ Попова Ксения, БЭН отступает. Ксюше 16 лет. Основной ее диагноз: ДЦП, симптоматическая эпилепсия. Прибавка в весе составила 3 кг, в росте + 5 см, стала лучше засыпать, также улучшилось качество ночного сна. Ксюша стала спокойнее, во время еды меньше поперхивается.

По итогам финальной консультации врач-диетолог изменила диагноз с БЭН 2-й степени на БЭН 1-й степени. Рекомендовано рассмотреть вопрос установки гастростомы, продолжить прием лечебного питания Нутридринк Нутризон Эдванс или Нутриэн стандарт.



Дайджест лучших результатов!



РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ



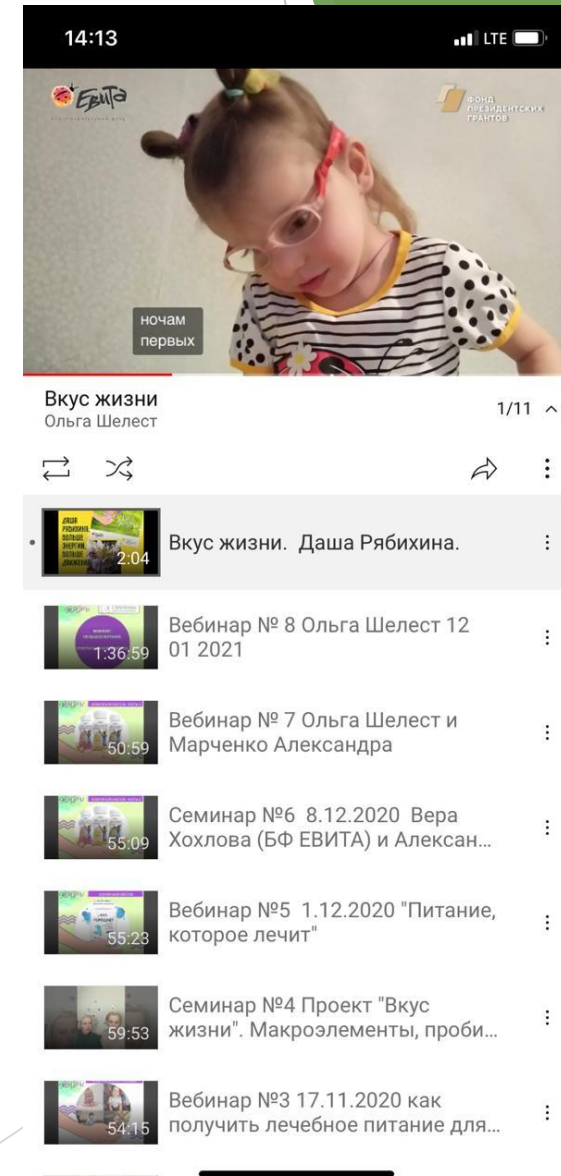
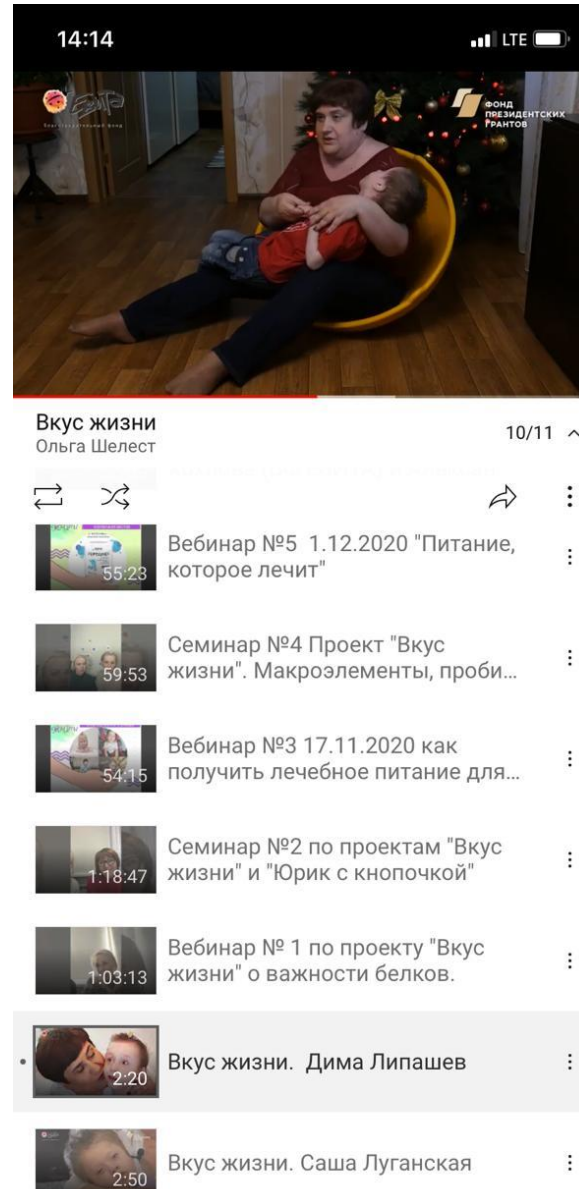
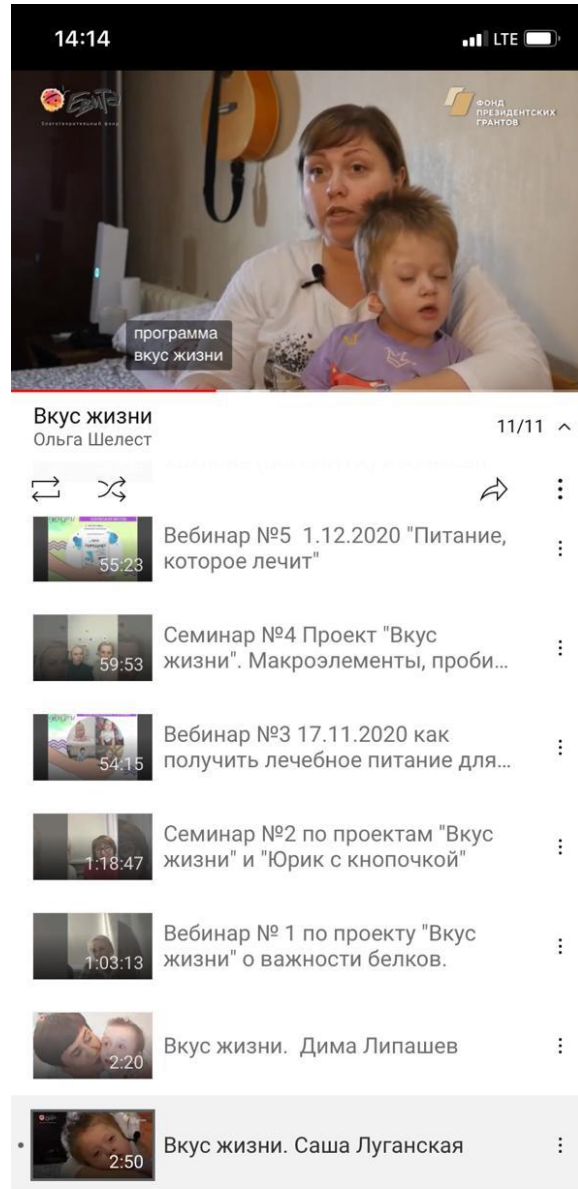
- ▶ С родителями были проведены очные и заочные консультации диетолога, выдано питание, велась разъяснительная работа по способам хранения и употребления питания, проведено 10 вебинаров, 4 лекции.
- ▶ Ежемесячно проводился мониторинг динамики детей: родители заполняли таблицы в гугл-форме.

РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ



- ▶ Проведено 10 вебинаров в Инстаграмм. Общих охват аудитории – более 4 500 человек
- ▶ Проведены он-лайн консультации в рамках вебинаров и отдельно для родителей детей-инвалидов с БЭН. Общее количество консультация родителей детей- НЕ участников проекта 198.

СНЯТО ТРИ ВИДЕОРОЛИКА

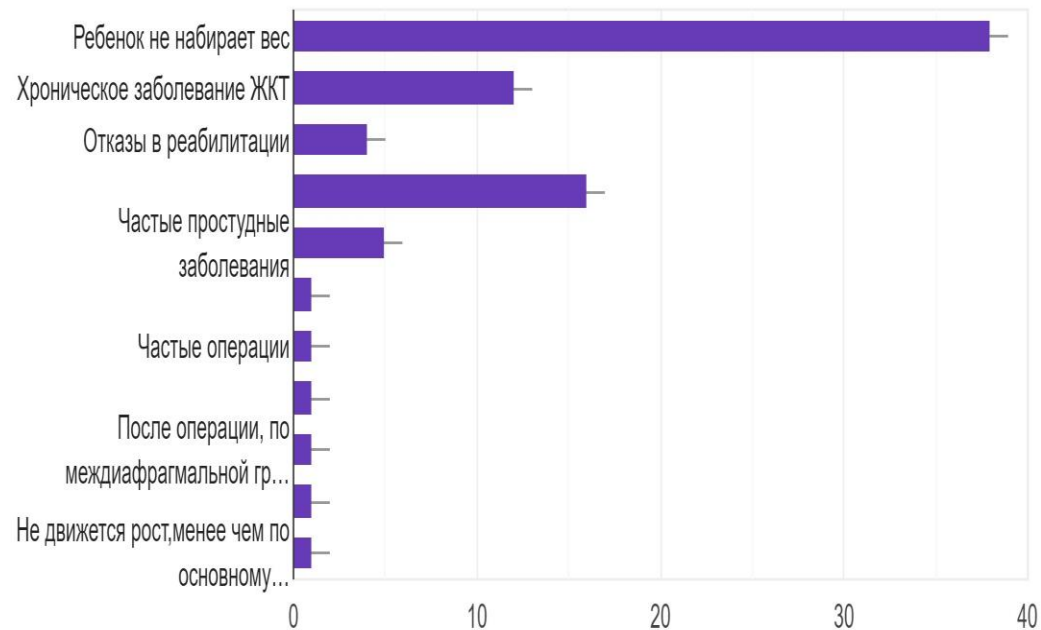


СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРИЧИНА УЧАСТИЯ В ПРОЕКТЕ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Причина участия в проекте:

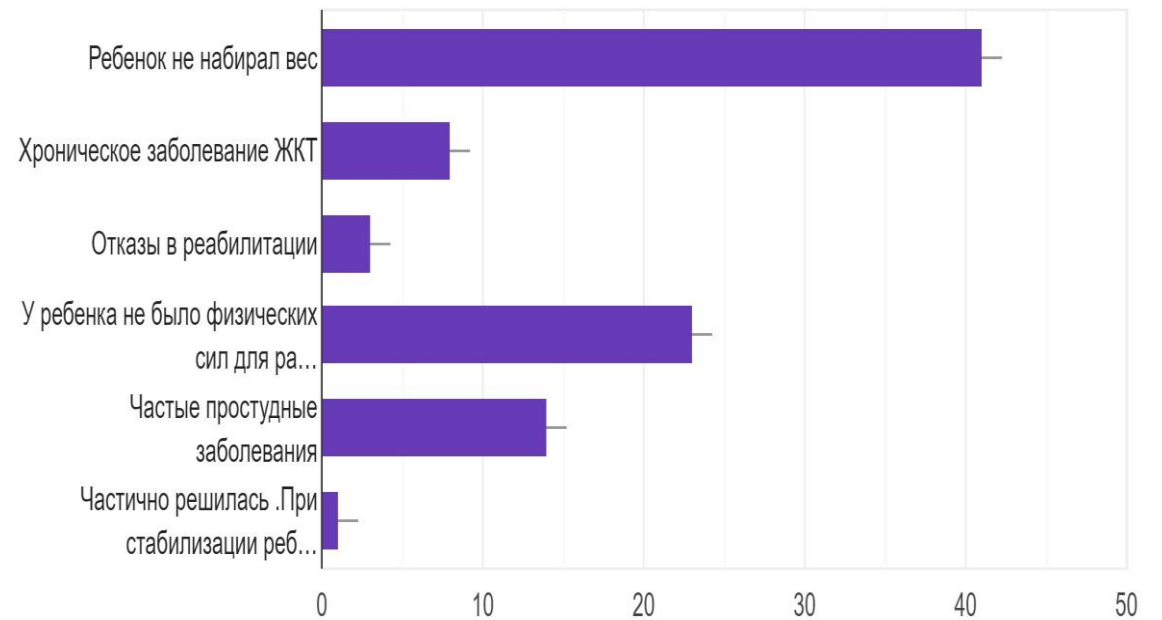
42 ответа



КОНЕЦ ПРОЕКТА

Какая проблема решилась из тех, с которой вы пришли в проект. Отметьте галочкой проблему, если она решилась.

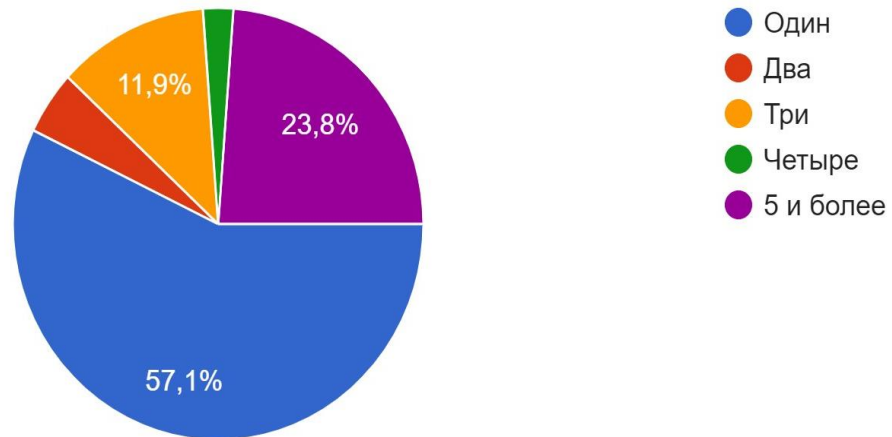
48 ответов



СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ АППГ

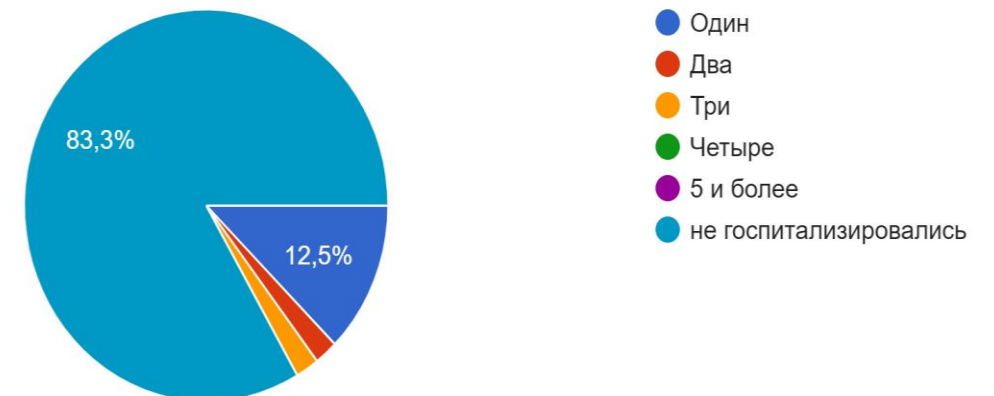
НАЧАЛО ПРОЕКТА

Сколько раз вы были госпитализированы в больницу с ребенком?
42 ответа



КОНЕЦ ПРОЕКТА

Сколько раз вы были госпитализированы в больницу с ребенком за период участия в проекте?
48 ответов

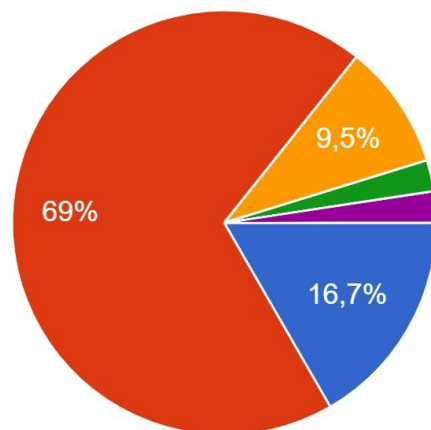


СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ КАК ЧАСТО РЕБЕНОК БОЛЕЛ АППГ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Как часто ваш ребенок болел простудными заболеваниями в 2019-2020 году?

42 ответа

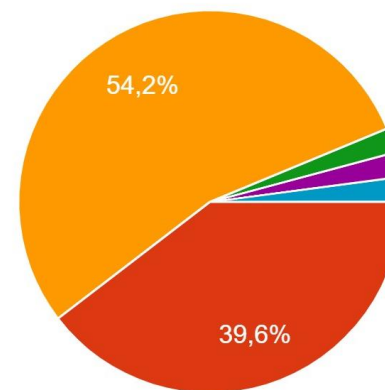


- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- Ни разу
- Не знаю, опека 2 Нед.
- 1 раз

КОНЕЦ ПРОЕКТА

Как часто ваш ребенок болел простудными заболеваниями за период проекта?

48 ответов



- Больше 5 раз
- Меньше 5 раз
- Ни разу
- В самом начале проекта болел Коронавирусом
- Один раз, предположительно covid-19, очень легко перенесла
- 2дня повышение температуры до 37.2

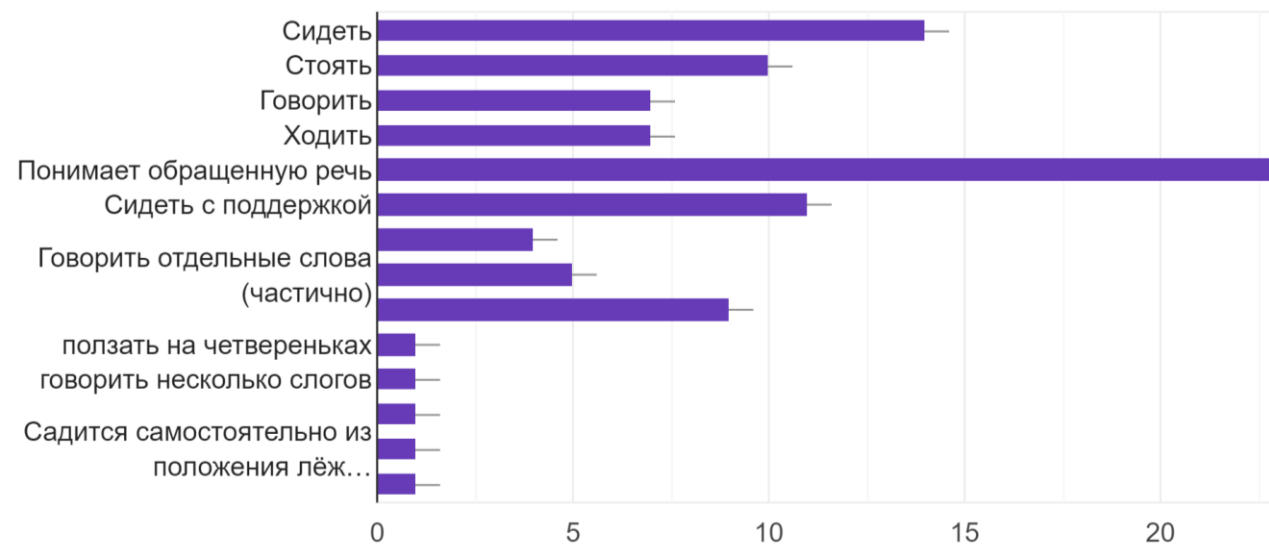
СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ НОВЫЕ НАВЫКИ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

КОНЕЦ ПРОЕКТА

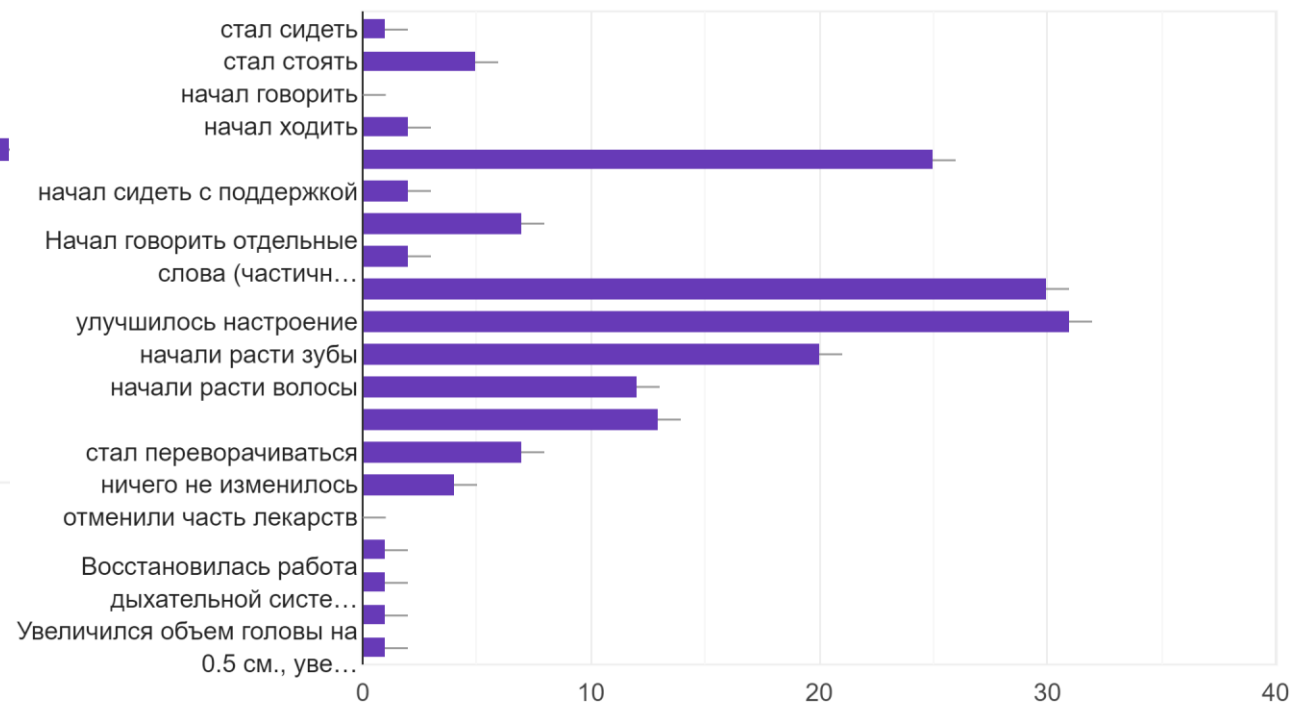
Что умеет ребенок?

42 ответа



Какие новые навыки приобрел ребенок

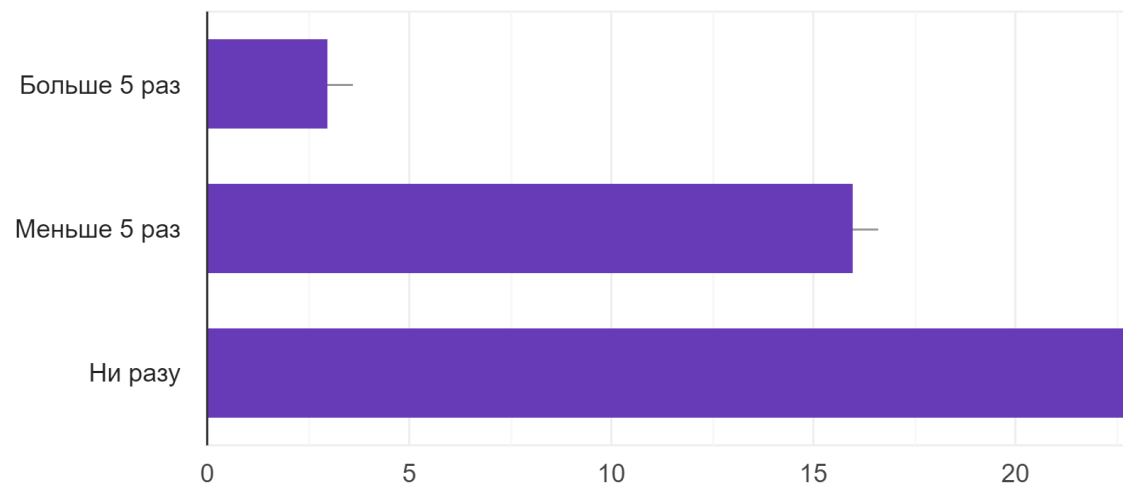
48 ответов



СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ СКОЛЬКО РАЗ ВЫЗЫВАЛИ СКОРУЮ ПОМОЩЬ

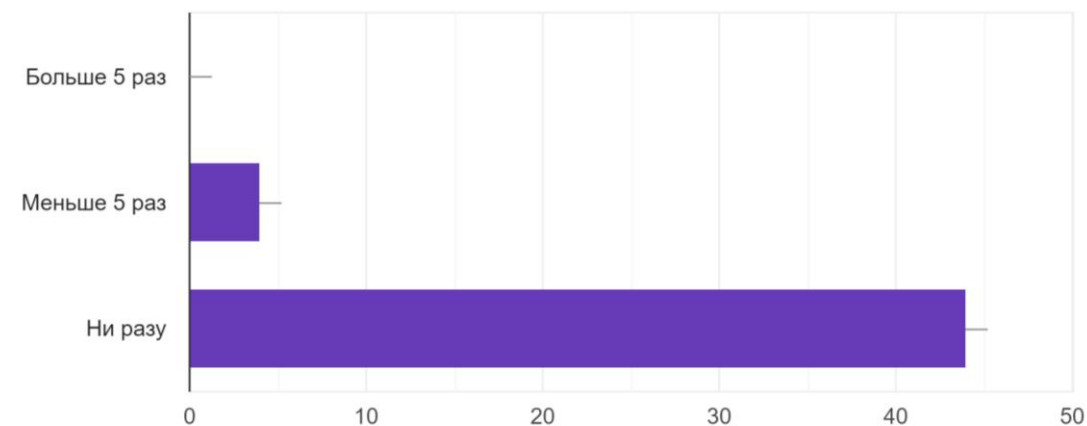
НАЧАЛО ПРОЕКТА

Сколько раз вы вызывали скорую помощь для ребенка в период с 2019-2020 г.
42 ответа



КОНЕЦ ПРОЕКТА

Сколько раз вы вызывали скорую помощь для ребенка в период участия в проекте?
48 ответов

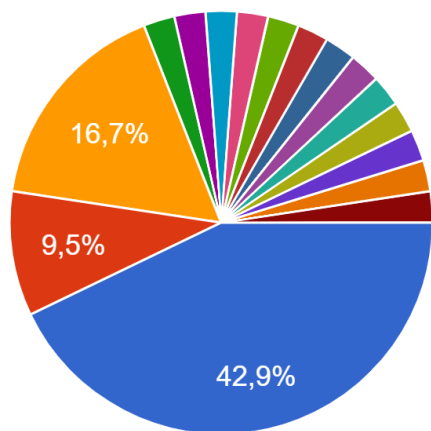


СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ СКОЛЬКО ПО ВРЕМЕНИ НАХОДИЛИСЬ В СТАЦИОНАРЕ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

Сколько вы находились в стационаре по времени в 2019-2020 годы?

42 ответа

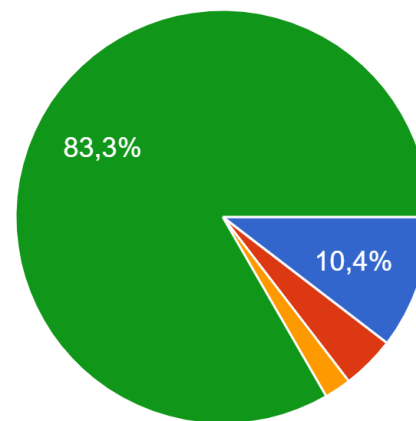


- Менее 10 суток
- От 10 суток до месяца
- От месяца до трех
- Не были госпитализированы
- Нисколько. Отказывалась от госпит...
- Ни разу
- Не потребовалась госпитализация
- В 2019-2020 гг в больнице не лежали

КОНЕЦ ПРОЕКТА

1/: Сколько вы находились в стационаре по времени за период участия в проекте?

48 ответов

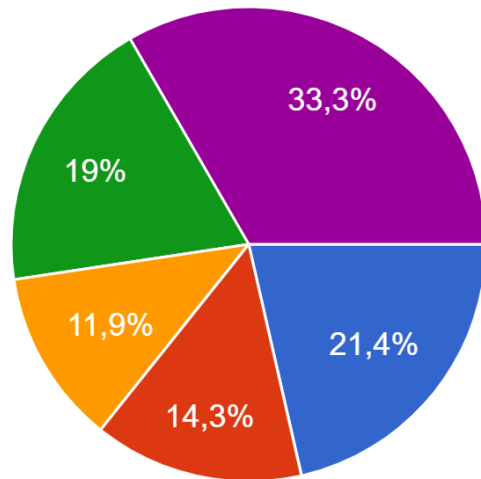


- Менее 10 суток
- От 10 суток до месяца
- От месяца до трех
- не находились

СРАВНИТЕЛЬНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ КАК ЧАСТО ОБРАЩАЛИСЬ В ПОЛИКЛИНИКУ

НАЧАЛО ПРОЕКТА

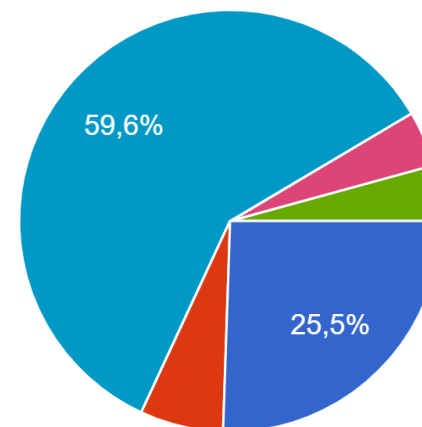
Как часто вы обращались в поликлинику в 2019 – 2020 году в связи с болезнью
42 ответа



- Один раз за год
- Два раза за год
- Три раза за год
- Четыре раза за год
- Пять и более раз за год

КОНЕЦ ПРОЕКТА

Как часто вы обращались в поликлинику в период участия в проекте в связи с болезнью
ребенка?
47 ответов

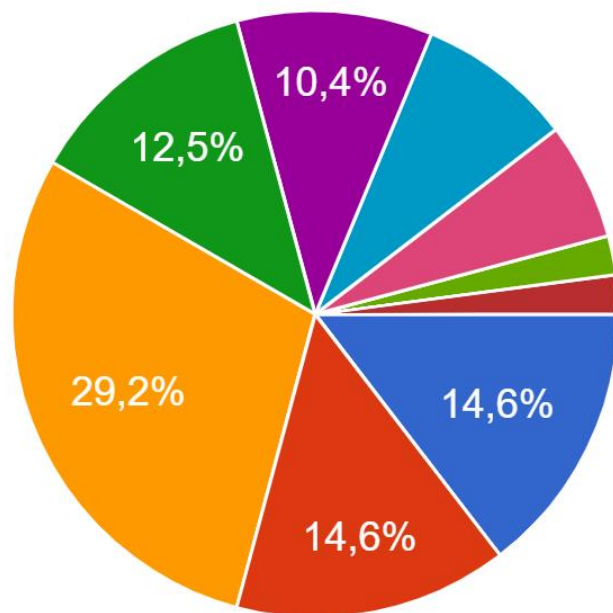


- Один раз
- Два раза
- Три раза
- Четыре раза
- Пять и более раз
- ни разу
- Три раза за год
- Один раз за год

ГЛАВНЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ ПРОЕКТА ПО МНЕНИЮ РОДИТЕЛЕЙ

На сколько см вырос ребенок

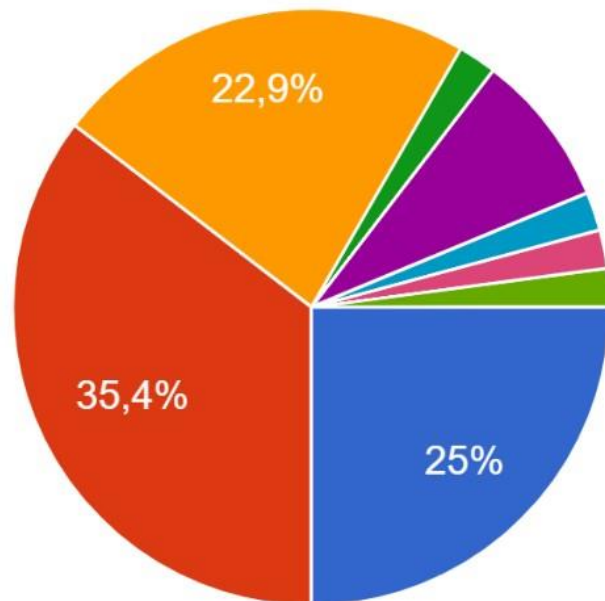
48 ответов



- на 1 см
- на 2 см
- на 3 см
- на 4 см
- на 5 см
- больше 5 см
- не вырос
- На 6 см
- В силу физиологических особенностей и сколиоза 4 степени...

ГЛАВНЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ ПРОЕКТА ПО МНЕНИЮ РОДИТЕЛЕЙ

Сколько килограмм прибавил ребенок за проект
48 ответов

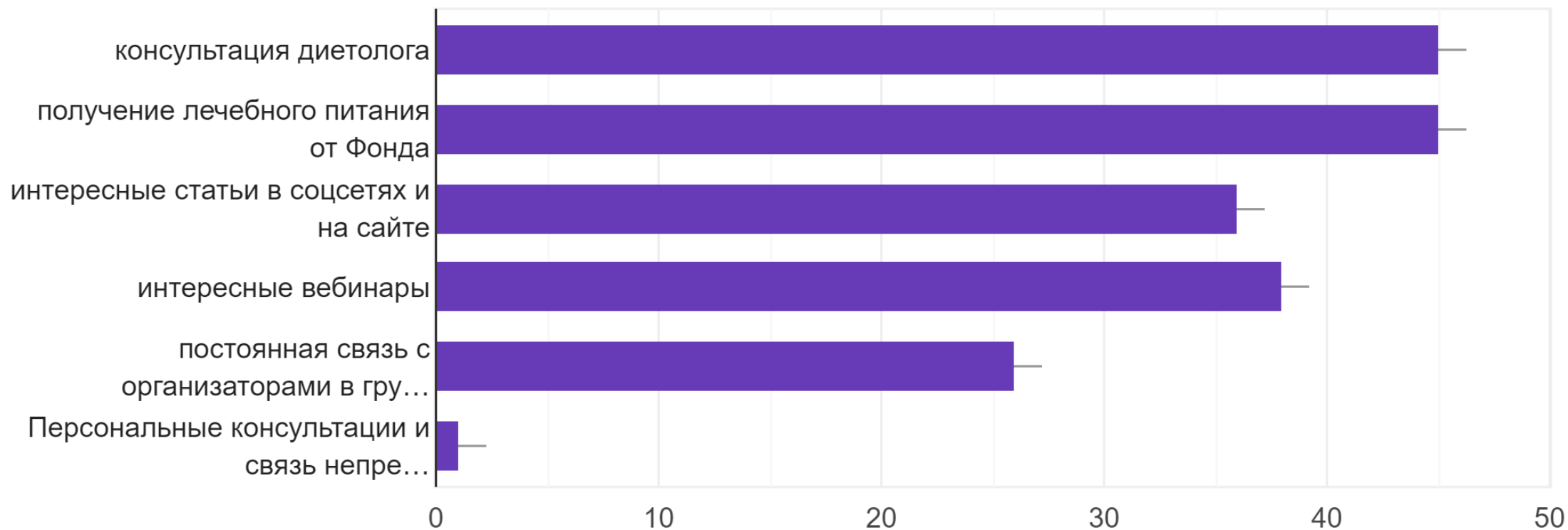


- до 1 кг
- до 2 кг
- до 3 кг
- до 4 кг
- больше 4 кг
- не прибавил
- 200грамм
- 1кг 200г

ГЛАВНЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ ПРОЕКТА ПО МНЕНИЮ РОДИТЕЛЕЙ

Что для вас было самым полезным в проекте?

48 ответов



ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ

«В первую очередь ,благодарю вас за то что взяли моих деток в проект ,для нас это огромнейшая помощь финансово ,морально ,и физически. Вам желаю всего самого ,хорошего ,здоровья счастья и благополучия и конечно же процветания вашему фонду!!!», - Надежда Г.

«Спасибо большое за проект! За время участия я почерпнула много интересной и полезной информации не только по правильной организации питания ребёнка, но и по необходимым организму витаминам и питательным элементам. Также было много правовой информации, которая уже пригодилась и пригодится в будущем. Хотя за время проекта ребёнок и не набрал необходимый для его возраста и роста вес, но начало уже положено и мы будем дальше стараться следовать данным рекомендациям», - Наталья П.

«Спасибо большое, вам. Что не оставили нас в тяжёлой ситуации, и помогаете нам. Хочу выразить искреннюю благодарность за оказанную нам помощь. Спасибо за доброе сердце и отзывчивость, за внимание и понимание проблемы. За то, что в сложный для нас момент, не отвернулись и не оказались безразличными. За то, что нашли время и силы вникнуть в проблему и найти решение», - Ольга Р.

«Все очень понравилось, спасибо большое что приняли нас в проект, теперь я знаю что от питания многое зависит, огромная благодарность Ольге Юрьевне, спасибо что помогаете таким детям, побольше вам успехов в ваших дальнейших планах, а мы будем продолжать читать все вебинары так как много полезной информации», - Маргарита С.

«Все доступно и понятно! Спасибо за полезные статьи, спасибо за ответы на вопросы, спасибо за консультации диетолога, спасибо за очень нужный проект. Удачи Вам и крепкого здоровья!», - Светлана Г.

ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ



Добрый день! Спасибо всей команде за проект! Суворов Рома прошёл консультацию диетолога. Мы очень рады, что попали в этот проект, будем продолжать следовать рекомендации Гузель Равильевны. Спасибо всей команде за проект!

15:13



Щканов Александр. Кос-я прошли. Продолжаем кушать, добавили Нутризон, улыбаемся и машем вам огромное спасибо за проект и такую возможность....

16:33

Доброе утро!
Слава Богу, прошли консультацию у диетолога! Ярослав Гузель Равильевну порадовал. Прибавка в весе с октября 2020 года составила 1 кг 500 гр., увеличился размер ноги, начался старт смены зубов. Снят диагноз "БЭН 1 ст(14, 5%)!!
От всей души благодарю Ольгу Юрьевну, Веру Юрьевну, Тимура за этот замечательный проект!! Спасибо за ваши труды!! ❤️❤️❤️

Желаю крепкого здоровья вам и вашим семьям! Процветания и всех земных благ! 🙏

Пр
оп

08:24



Прошли консультацию диетолога. Добавила смесь Нутриен стандарт. Дочь подросла на 3см, вес немного набрала. Состояние отличное, ремиссия по основному заболеванию. Ураааа! Спасибо!!!

14:54

Добрый вечер, Рябихина Дарья вчера прошли консультацию у диетолога. Благодарим за участие в проекте и за рекомендации диетолога. Желаем огромного здоровья и процветания Вашему фонду "Евита". Будем продолжать питание Пептамен Джуниор и придерживаться диете. На начало проекта наш вес составлял 12,9, рост 95см на сегодняшний день вес 13,7, рост 100см. Спасибо большое за помощь и поддержку!!!

17:54

Доброе утро. Семенова Виктория прошли консультацию диетолога. Результаты хорошие, но недобор веса для нашего роста. Выросли на пять см, вес набрали +2 кг. Рекомендовано перейти на сухую смесь Нутридринк нутризон эдванс, соблюдать режим питания. Спасибо большое что приняли нас в проект. Будем продолжать принимать питание. 🙏



08:44



Попова Ксения. Провели повторную консультацию. Гузель Равильевна похвалила Ксюшу. Прибавка составила 3 кг, рост увеличился на 5 см. Диагноз хроническая БЭН 2 ст. заменён на 1 ст. Спасибо большое фонду за участие в проекте. Будем продолжать дальше принимать питание и соблюдать все рекомендации диетолога.

13:08

Добрый вечер! Сегодня была консультация диетолога Гузель Равильевны. Рекомендации попробовать перейти на смесь пептамен джуниор. Если все получится, ввести ее в рацион. Дозировка не изменилась. За время проекта результат Артёма: вес +2 кг, рост +3 см. На данный момент вес 16 кг, рост 102 см. Более жизнерадостный и активный стал ребенок. Заключение: нормальная масса тела. Диагноз - БЭН 1 степени снят.

20:59

ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ

Вопросы

Ответы

48

Ваши пожелания организаторам проекта. Можно написать как про положительное, так и про отрицательное на ваш взгляд, чтобы мы могли становиться лучше.

48 ответов

Дальнейшего процветания и развития!!! Многим деткам так важна и нужна Ваша помощь!!! Спасибо, что Вы есть!!!

От всей души благодарим за проект. Очень много узнали. Ребёнок меняется, крепнет.

Всем довольны! Здоровья и благополучия организаторам проекта!!!

Хочется сказать большое спасибо за организацию и за заботу о наших детях!

Благодаря проекту мы узнали много полезной и ценной информации и справились с проблемой низкого веса, благодаря этому у дочки окреп иммунитет и повысился реабилитационный потенциал. Благодарим вас за неравнодушное отношение к чужой проблеме, за понимание и высокий профессионализм в вашем деле.

От всей души желаем вам крепкого здоровья, безграничного счастья, благополучия и процветания в вашем благородном деле.

Благодарю от всей души всех организаторов. Желаю крепкого здоровья и исполнения желаний. Спасибо за то, что вы делаете. Это очень важно, ценно!!



СМИ О ПРОЕКТЕ



1 ФЕВРАЛЯ 2021 ГОД.
СОВА-ИНФО
ТЕЛЕПРОГРАММА

«Как в Самарской области
помогают особенным детям. О
чём говорят»



СМИ О ПРОЕКТЕ



27 НОЯБРЯ 2020 ГОД.
СОВА-ИНФО

Не ходила девять лет: в Тольятти
больному ребенку помогли с помощью
особой "диеты"

Отдельный плейлист на канале ЮТУБ:
ВКУС ЖИЗНИ

ОТДЕЛЬНАЯ ВКЛАДКА НА САЙТЕ

3 СЕНТЯБРЯ 2020 ГОД.
КОМСОМОЛЬСКАЯ ПРАВДА В САМАРЕ.

Самарский благотворительный фонд выиграл
грант на спецпитание для 50 тяжелобольных
детей

ОТДЕЛЬНЫЙ #ВКУСЖИЗНИ

ВСЕГО
статей/постов/публикаций -381

ГЛАВНЫЕ ИТОГИ ПРОЕКТА

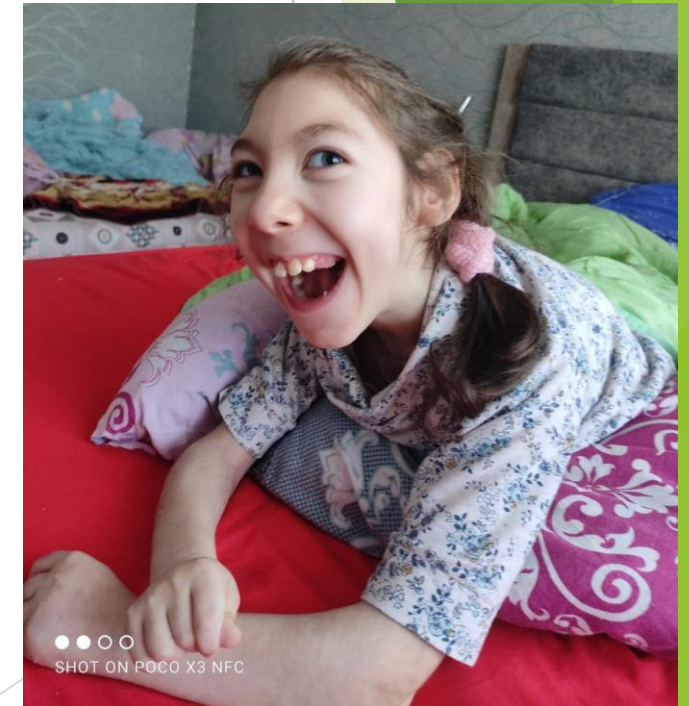
Резюмируя динамику состояния детей-участников проекта "ВКУС ЖИЗНИ: Нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области", мы отмечаем, что основные задачи, поставленные на старте проекта, достигнуты.

- ▶ Доказана связь хорошего физического состояния организма тяжелобольных детей с насыщением жизненно необходимыми нутриентами.
- ▶ Доказано отсутствие прямой связи между диагнозом "ДЦП" и низкой массой тела у детей. На фоне приема лечебного питания по прописанной врачом-диетологом схеме у всех участников с диагнозом ДЦП отмечен положительный нутритивный отклик. Прибавки в весе и росте.



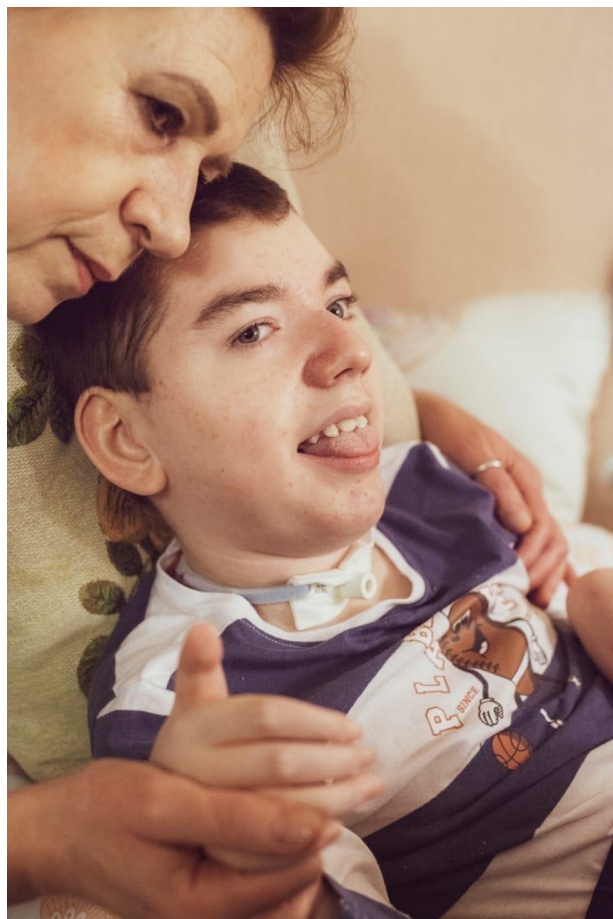
ГЛАВНЫЕ ИТОГИ ПРОЕКТА

- ▶ У ряда детей-участников проекта наблюдаются скачки в физическом развитии на фоне регулярного приема лечебного питания в правильно подобранной дозировке: дети начинают ползать, сидеть, впервые вставать на ноги, держась за опору. Отслеживать предметы, даже имея в диагнозе атрофию зрительного нерва. Восстанавливается работа дыхательной системы, ЖКТ.
- ▶ Отмечен скачок в интеллектуальном и эмоциональном развитии. Дети начинают интересоваться игрушками, книжками, активнее взаимодействуют с другими членами семьи. Могут выразить свое отношение смехом, криком. Развивается речь: появляются новые слоги у тех, кто не говорит, и новые слова в лексиконе тех, кто говорит, но мало.



ГЛАВНЫЕ ИТОГИ ПРОЕКТА

- ▶ Итоги проекта иллюстрируют, что у паллиативных детей регулярный прием лечебного питания значительно повышает качество жизни. А именно: укрепляет иммунитет, способствует заживлению пролежней, сокращению случаев тяжелого течения ОРВИ, повышает эмоциональную стабильность, выражающуюся в хорошем настроении днем и спокойном сне ночью.



ГЛАВНЫЕ ИТОГИ ПРОЕКТА

Реализация проекта показала значимость приема лечебного питания для тяжелобольных детей-сирот.

К сожалению, мы не зафиксировали больших прибавок в весе и росте у таких участников проекта, но отмечаем тяжелые ситуации, с которыми пришлось столкнуться нашим маленьким подопечным: длительные (до 3 месяцев) госпитализации, перевод из Дома ребенка в ДДИ и т.д.

Все эти стрессовые ситуации происходят на фоне отсутствия в жизни детей ключевых родных взрослых—мам, пап, бабушек и дедушек. И все силы, полученные организмом за счет правильного лечебного питания, ушли на преодоление стресса. Что лишний раз показывает важность поиска семей для тяжелобольных детей-сирот. А также говорит о необходимости регулярного приема лечебного питания для поддержания детей, оказавшихся в такой тяжелой жизненной ситуации.



ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА



САБИРОВА ГУЗЯЛ РАВИЛЬЕВНА
-диетолог проекта

- ▶ *«Пациентам задаю вопрос, для чего мы едим? И мои маленькие пациенты в 80% отвечают правильно- чтобы жить!!!Проект меня не удивил, а ещё раз подтвердил важность сбалансированного питания, ведь искусственное питание таковым и является. Как весной просыпается жизнь, так и я всегда в ожидание пробуждения ребенка . Начинаешь кормить и приблизительно через три дня оживают глазки, в них появляется именно жизнь.*
- ▶ *Хочу до всех донести, что есть такой доступный медицинский инструмент, который позволяет от лечебного процесса получить максимальный ожидаемый результат!! А в нашем случае, от реабилитации. Благодаря данному комплексу мероприятий , кто - то встал на ноги и смог самостоятельно передвигаться и обслуживать себя, пусть самую малость, а кто-то радуется маму, тем, что всю ночь спит и дает ей отдохнуть.*
- ▶ *По поводу отсутствия результатов- значит и дети сложнее, и родители не выполняли рекомендаций, значит - нужно более детально обследовать ребёнка, подойти комплексно, решать вопрос коллегиально в содействии нескольких специалистов - гастроэнтеролога, невролога, хирурга.»*

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА



ХОХЛОВА ВЕРА ЮРЬЕВНА

-координатор адресной помощи проекта,
нутрициолог, диетолог по ЗОЖ

- ▶ Я не сомневалась, что этот проект даст отличные результаты, так как уже год вижу «это волшебство» у подопечных Фонда «ЕВИТА», а у детей с ДЦП ещё больше ресурсов, чем у паллиативных деток. Не маловажно желание родителей вложить время и силы в этот процесс, не все дети охотно пили лечебное питание, а результаты выдающиеся у тех, чьи Родители делали максимум для своего ребёнка, у тех, кто понимал «зачем, почему и как», у тех, кто хотел. Были же и такие, которые, попробовав, получив детское «нууу» перестали давать питание в нужном объёме. У таких детей тоже есть результат, но он мог бы быть больше и лучше.
- ▶ А уж детки без родителей ... им даже не для кого быть сильными, овладевать новыми умелками и им не кому дарить улыбки.
- ▶ Но я считаю, что проект действительно достиг цели, которую мы ставили: не только правильно накормить, но и просветить, изменить сознание и родителей и врачей. Доказать, что дети с ДЦП – не худые, а просто голодные.

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА



Почему у нас родился проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области»?

За полтора года деятельности фонда, мы уже не раз убедились, что особые дети после правильно подобранного питания и правильного кормления начинают набирать вес, у них появляется интерес к окружающему миру, они меньше и легче болеют и начинают физически развиваться и радовать родителей успехами.

Собственно, это показал и доказал мне мой особый сын, у которого паллиативный статус и неизлечимое дегенеративное заболевание. До 6 его лет, я как и все мамы особых детей, не спала ночами из-за бессонницы сына, с ужасом ждала перемен погоды, и самое главное – мой ребенок с осени по весну беспрестанно тяжело болел. После того, как диетолог подобрала ему лечебное питание, Юрик вырос за 6 месяцев на 6 см, прибавил в весе 7 килограмм, стал более эмоциональным, перестал реагировать на погоду, у него появился полноценный ночной сон и самое главное- но перестал болеть. Даже в 2020 году, когда на мир обрушилась пандемия, Юра ни разу даже не чихнул!

Результаты проекта только подтвердили наше мнение, что больные дети худые не потому что – больные, а потому что голодные. А голодны они потому что не усваивают нутриенты из обычной пищи в силу тяжести болезни.

Неожиданным стал большой охват заинтересованных мам детей-инвалидов из других регионов страны! И мы рады, что наши вебинары были так популярны, а статьи в соцсетях – читаемы!

Мы рады, что смогли изменить сознание не только мам таких детей, но и части врачебного сообщества! И у нас появились единомышленники среди неврологов, гастроэнтерологов и педиатров со всей России.

Мы не прощаемся, у нас есть идеи по развитию проекта, теперь уже в просветительском направлении.

ШЕЛЕСТ ОЛЬГА ЮРЬЕВНА

-руководитель проекта, исполнительный директор БФ «ЕВИТА»



благотворительный фонд

443079 Самарская область, г. Самара, проезд
Георгия Митирева, д.9 каб.118
Email: bfevita@mail.ru
Сайт: <https://bfevita.ru/>

8 800 201 59 29

ОГРН 1196313001950
ИНН 6316251724
КПП 631601001

Р/СЧЕТ № 40703810954400002444
Поволжский банк ПАО Сбербанк г. Самара
БИК 043601607, ИНН 7707083893
к/с 30101810200000000607 КПП 631602005

...лучше зажечь одну маленькую свечку, чем вечно клясть темноту!