

## **Программа социально-психологической поддержки семей из регионов РФ, получающих высокотехнологичную медицинскую помощь в г. Москва - «Домик для малыша»**

Данная программа социально-психологической поддержки семей направлена на оказание комплексной помощи семьям из регионов РФ, в ситуации выявления следующих пороков развития плода (спинномозговая грыжа, диафрагмальная грыжа с выраженной гипоплазией (недоразвитием) легких, синдром фето-фетальной трансфузии – далее «Установленный перечень»), и получающие медицинскую помощь.

### **Цели программы:**

- Адресная социальная помощь семьям в трудной жизненной ситуации
- Психологическая помощь родителям в ситуации диагностирования пороков развития плода из Установленного перечня
- Профилактика перинатальной и неонатальной смертности.

### **Задачи программы:**

- Создание социальных условий для пребывания семьи в территориальной близости к медицинскому учреждению, оказывающему ВМП в период беременности, родов, операции, включая период реанимации ребенка
- Психологическая поддержка родителей в ситуации ожидания и рождения ребенка с установленным перечнем пороков развития
- Профилактика рисков для жизни и здоровья матери и ребенка в ситуации ожидания и рождения ребенка с установленным перечнем пороков развития по причине недостаточного социально-экономического ресурса для пребывания в территориальной близости к медучреждению, оказывающему ВМП.

### **Целевая аудитория Программы:**

Семьи, подходящие под все указанные критерии:

- имеющие заключение пренатального консилиума НМИАГП им. Кулакова;
- с установленным пороком развития плода из Установленного перечня пороков, входящих в программу;
- имеющие план на ведение беременности, родов и плановое оперативное вмешательство в г. Москва НМИАГП им. Кулакова;
- нуждающиеся в материальной поддержке для сохранения жизни и здоровья матери и новорожденного.

Для достижения целей и задач программы в Фонде выстроена работа социально-психологической службы, выявляющей потребности семьи в получении социально-психологической помощи.

### **Направления работы:**

1. Информирование в медучреждении и социальных сетях семей о возможности вступления в программу поддержки БФ «Свет в руках».

Мероприятия в рамках направления:

- снабжение медицинской организации пакетом информационных материалов с целью информирования пациентов о программе Фонда;
- информирование специалистов медицинской организации о программе Фонда;
- работа координатора на пренатальном консилиуме с целью выявления потенциальных участников программы и отбор участников по заданным критериям;
- информирование о программе в социальных сетях.

2. Социальная помощь

- предоставление беременной женщине (допустимо совместное проживание с 1 сопровождающим лицом) доступного жилья в г. Москва в территориальной близости к медицинскому учреждению, оказывающему ВМП, на период диагностики, получения ВМП и реабилитации ребенка); \*На период ограничивающих мероприятий в период пандемии новой Коронавирусной инфекции COVID-19 планируется организация проживания беременной женщины в одноместной комнате, далее не более 2 женщин в комнате;
- помощь в проведении предоперационной диагностики и наблюдения беременности, включающие процедуры из перечня платных услуг медицинского учреждения и необходимые для подготовки к получению ВМП (операции).

3. Психологическая помощь

- Индивидуальные консультации психолога для всех членов семьи, участвующей в программе;
- Психологическое сопровождение родов  
Онлайн-программы поддержки Фонда:
- чат в Телеграм для родителей, ожидающих ребенка с пороками развития;
- «Живосайт» на <https://lightinhands.ru/>.

Программа вступает в силу с момента подписания договора после прохождения консилиума и имея на руках медицинские рекомендации НМИАГП им. Кулакова. Программа заканчивает свое действие при выписке ребенка из НМИАГП им. Кулакова, но не дольше, чем 28 дней с момента рождения ребенка.

**Результаты:** в результате программы семьи получают комплексную социально-психологическую поддержку, своевременный доступ к ВМП в г. Москва. По результатам программы проводится анализ мониторинга оценки удовлетворенности подопечных программы (на начало программы, на момент выхода из программы и отсрочено – через полгода и через год после выхода из программы поддержки).