

Отчет о проделанной работе за 2018 год и 9 месяцев 2019года.

Костромской областной общественной организации родителей детей с сахарным диабетом «Сладкие дети Кострома», Костромского регионального отделения ООИИ «Российская Диабетическая Ассоциация»

январь 2018 — регистрация КООО РДСД «Сладкие дети Кострома»

февраль 2018

- заключение договора сотрудничества с Романовским реабилитационным центром инвалидов,
- репортаж на ТВ о создании организации и о том что такое диабет 1 типа

<http://rus->

kostroma.ru/news/22153_v_kostromskoy_oblasti_sozdana_organizatsiya_roditeley_malyshey_s_sakharnym_diabetom_sladkie_deti_kos/

- вступление в члены РДА
- круглый стол для родителей по обмену опытом управления диабетом



март 2018

– соревнования по боулингу родители и дети с СД



– групповой поход в зоопарк



репортаж в газете «Такие как все»

МЫ - СИЛЬНЫЕ ДУХОМ !

ТАКИЕ, ¹²⁺ КАК ВСЕ

ГАЗЕТА ОБ ИНВАЛИДАХ, ДЛЯ ИНВАЛИДОВ И ВСЕХ, КТО НЕРАВНОДУШЕН К ИХ СУДЬБЕ
РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ В КОСТРОМЕ И НА ТЕРРИТОРИИ КОСТРОМСКОЙ ОБЛАСТИ.

№3
23 марта 2018 года

МАРТ - МЕСЯЦ ВЕСЕННЕГО ОБОЖАНИЯ ЖЕНЩИН

МАРИНА ПРУДНИКОВА И ЕЁ «СЛАДКИЕ ДЕТИ» **«МЫ ВАС ЛЮБИМ!»**



М.А.Прудникова с сыном

В предпоследний день января 2018 года была зарегистрирована Костромская областная общественная организация родителей детей с сахарным диабетом «Сладкие дети Кострома». Её председателем стала Марина Александровна Прудникова, по инициативе и при самом активном участии которой и была создана эта организация. Марина Александровна в силу своего характера мыслит социальными категориями, ей присуще стремление энергично действовать практически с целью совершенствования общества. В данном же случае, кроме того, сказались семейные обстоятельства: у её четырёхлетнего сынишки Елисей был обнаружен сахарный диабет. Как внимательная, любящая мать, Марина обратила внимание, что Елисей стал реже играть в игрушки, больше грустить, жаловался на боли в животе, то и дело просил пить. Марина пошла с сыном на прием к врачу. Диагноз стал, образно говоря, шоком для всей семьи — сахарный диабет 1-го типа...инсулинозависимый. А дальше была реанимация и лихорадочные поиски информации в Интернете об этой болезни и вера в то, что где-то есть чудо — средство, которое вылечит сына.

Увы, получалось, что на данный момент это заболевание неизлечимо.

С тех пор прошло два с половиной года. Елисей живет полноценной жизнью ребенка. Так, недавно он принял участие в большом шашечном турнире и теперь осваивает игру в шахматы, с удовольствием занимается в тренажерном зале в филиале Романовского реабилитационного центра, учится плавать.

За это время Марина прошла непростую школу матери, у которой ребенок болен сахарным диабетом. Она поняла, что это — тяжелое заболевание, при котором семье нужно круто изменить режим питания, постоянно контролировать и считать количество углеводов, получаемых ребенком с пищей. И еще важно приучить ребенка к тому, чтобы он знал, что именно ему можно есть, а что — под запретом. Не говоря

уже об уколах инсулина, которые надо делать несколько раз в день, и о замерах уровня сахара в крови, которые необходимо производить даже по ночам.

В результате размышлений над сложившейся ситуацией Марина Александровна пришла к выводу, что борьбу с коварным детским недугом родителям лучше вести сообща, объединив знания и практический опыт. Так у нее родилась идея создания названного выше общества.

На прошедшем недавно первом собрании организации родители живо и откровенно обменивались мнениями, говорили о своих проблемах, делились знаниями, морально поддерживали друг друга.

— Мы убедились, что нужны друг другу, что вместе мы сможем больше, чем поодиночке, — говорит Марина Александровна.

Она поделилась планами на ближайшее будущее: размещение информации о сахарном диабете и об организации «Сладкие дети Кострома» во всех медицинских учреждениях области. Сейчас в ней уже около 30 человек, а ведь в области сахарный диабет диагностирован у 232 детей. Таким образом, еще не один десяток родителей нуждается во всесторонней помощи и поддержке, и они могут стать членами организации.



«Белый Дельфин»:
«Огромное спасибо нашим мальчикам, мужчинам за великолепные поздравления и подарки! Всему женскому коллективу нашей организации было очень приятно. Мальчишки, мы вас любим!»



«ЛОЖКАРЕЙ» ПРИБЫЛО

Ансамбль русских народных инструментов «Ложкари», которым руководит Ирина Ушанова, более десяти лет радует костромичей своим оригинальным искусством. Два года назад он подружился с ребятами и педагогами школы № 29. В результате на базе «Белого дельфина» и 5«в» класса этой школы был создан новый творческий коллектив — «ЛожкаRU». 2 марта 2018 года он впервые вышел на сцену и успешно дебютировал.

ПРЕЗИДЕНТ РОССИИ ПОБЛАГОДАРИЛ ПАРАЛИМПИЙЦЕВ

апрель 2018

- заключение соглашения о сотрудничестве «Мастерская Лего»



- Школа диабета
- заключение договора о сотрудничестве с уполномоченной по правам ребенка по Костромской области
- включение председателя КООО РДСД «Сладкие дети Кострома» в состав Общественного Совета при ГБ МСЭ по Костромской области
- интервью газете «Северная Правда»

С сахарным диабетом не шутят. Заболевание серьезное. Те, кому повезло о проблеме этой слышать что-то где-то мимоходом, не всегда представляют, насколько сложно быть зависимым от постоянных измерений сахара в крови, инсулиновых инъекций, подсчета углеводов перед тем, как поужинать, позавтракать, пообедать или поужинать.

Руководитель областной общественной организации «Сладкие дети Кострома» Марина Прудникова из тех, кто о таких сложностях знает не понаслышке, а по-настоящему и всерьез. О том, что у ее ребенка диабет первого типа, она узнала два года назад. Тогда четвертьлетнего малыша вместе с мамой в срочном порядке направили в реанимацию. «Да месяца вся семья пребывала в шоке», — вспоминает моя собеседница. — А потом мы стали учиться жить по-новому. Научились и... продолжают учиться. Вместе с десятками тех, кого жизнь поставила в такие же непрестые условия.

Не вдруг и не сразу

— Марина, насколько знаю, общественная организация «Сладкие дети Кострома» для семей, столкнувшихся с проблемой сахарного диабета у детей, появилась не вдруг и не сразу?

— Мы действительно шли к этому постепенно. Хотя и активно в объединении роль шла еще в прошлом году, не так давно, меня чествовали в общественной организации только в феврале этого года. И тут уж, не раскачиваясь, сразу начали действовать.

Чего хочется добиться прежде всего?

— Прежде всего хочется максимально полно обеспечить детей нужными медикаментами и расходными материалами. К примеру, тест-полосками для глюкометров. Замеры сахара детям многие родители делают не менее десяти раз в день. Поэтому нормативной упаковки из ста тест-полосок, которую мы сегодня получаем от государства на месяц, при таком количестве замеров крови, не хватает. Родителям часто приходится докупать эти тест-полоски.

При этом мы не благотворительный фонд и не стремимся собрать средства на лекарства или же реабилитацию. Мы стараемся помогать родителям детей с сахарным диабетом необходимой информацией, организационно и юридически. В начале нашего пути мы пришли к выводу, что много не знаем. Тогда, не зная до того, как появилась наша общественная организация.

Теперь и в Костроме

— Что, например?
— Например, не все родители знали, что дорогостоящий прибор — инсулиновую помпу, являющийся современным аналогом шприц-ручек, наши

Марина ПРУДНИКОВА: Люди мало знают о сахарном диабете. А надо знать!



ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «САДЯКИЕ ДЕТИ» В СОЦИАЛЬНОЙ СЕТИ

Нас слышат, с нами взаимодействуют, мы очень многие задочки решаем сообща. У нас много задоч. Общественность, так уж повелось, всегда хочет добиться всего и сразу.

дети могут получить от государства совершенно бесплатно, по квоте. Сейчас такие помпы устанавливаются в клиниках Москвы.

Но ведь это не очень удобно?..

— Есть хорошая новость — наша областная больница получила нужную лицензию. К концу года установка инсулиновых помп будет проводиться в Костроме. Обучать родителей пользоваться этим прибором тоже будет здесь. Штука умная — сама дает подсказки, сахар или, наоборот, понизить.

Расчеты необходимого количества инсулина в память прибора загрузил врач. Кстати, сегодня не все родители и дети решаются на установку такой помпы — кого-то заботит, что с ней сложно обращаться, у других срывает психологический барьер относительно того, что этот прибор все время

будет на теле. Но лично нам, например, нравится. Даже в садике все ребятами теперь просят у родителей такой «гаджет».

Сладости по счету

— К детскому саду, наверное, пришлось привыкать заново?

— Нам повезло и заведующая, и воспитатели нашего детского сада отнеслись к ситуации с пониманием. Теперь все они умеют измерять уровень сахара и правильно реагировать на типичные ситуации: знают, что если ребенку жарко, то значит сахар падает, а когда ууудушается настроение — инсулин в крови, скорее всего, повышится. Даже наши детсадовские товарищи специально «расписали» нам меню в углеводах, чтобы было проще перевести все это в «кitchen единицы». Ведь мы, родители детей-диабетиков, как математики — постоянно считаем, считаем, считаем...

Насколько родители информированы о том, как определить первые признаки заболевания у своих чад?

— Считаю, что людям нужно как можно больше рассказывать об этом заболевании, всеми возможными способами доносить эту информацию; начиная с памяток в социальных сетях и заканчивая плакатами

Есть хорошая новость. К концу года установка инсулиновых помп будет проводиться в Костроме. Обучать родителей пользоваться этим прибором тоже будет здесь — подготовленные специалисты.

тами о первых признаках диабета у детей в наших поликлиниках. Увы, занастую о болезни мы, родители, узнаем в экстренной ситуации, когда ребенку становится плохо. А это говорит о том, что сделать предстоит немало.

Поняв, что объединив усилия, наше общество и наше государство сегодня могут много сделать для раннего выявления этого заболевания. К примеру, мы выхлдим с инициативой включить анализ крови на сахар в программу диспансеризации дошкольников и школьников.

Мы не одни

— Сколько сейчас в Костромской области детей с сахарным диабетом?

— По данным на конец прошлого года, двести тридцать два ребенка. Динамика нас постоянно радует: идет определенный рост этого вида заболеваемости.

— Прибавка связана с питанием, предрасположенностью человека к этой болезни или тем, что люди сегодня стараются больше внимания уделять здоровью своих детей, проходят обследования?

— Думаю, что здесь участвуют все факторы. Уверена, то, что мы сегодня все вместе занимаемся этой проблемой, поможет нам в конечном итоге лучше ее понимать.

Сколько людей вы сегодня объединяете?

— В нашей общественной организации несколько десятков человек. Но мы в начале пути. Среди нас не только костромичи, но и жители области — из Галича, Шарья, Нерехты, Красно-го. В Интернете мы постоянно в связи. Встречаемся и лично. Когда в декабре мы организовали такую встречу впервые, то просто не могли наговориться. Ведь помимо решения юридических и медицинских вопросов родителям важно получать поддержку тех, кто рядом, осознавать, что они не одни.

— Как научиться не переживать за ребенка, отпуская его в детский сад, в школу, к репетитору и на тренировки, зная, что помощь может потребоваться в любой момент?..

— За последние два с половиной года я практически ни одной ночи не спала спокойно — просыпавшись уже интуитивно, смотришь, как себя чувствует ребенок. И все мы так порой бываем нервными, уставшими. Сейчас решается вопрос о том, что специально подготовленный клинический психолог будет приезжать к нам из соседнего региона. В нашей области специалистов таких пока нет, но планируется, что в ближайшее время появятся.

Кстати, объединение усилий и начало конструктивного диалога и сотрудничества уже позволило достичь того, что наши дети посещают реабилитационные центры, ходят в бассейн, занимаются в тренажерных залах и сенсорных комнатах. И все это совершенно бесплатно.

Но на этом вы ведь тоже не останавливаетесь?

— Мы ставим перед собой серьезные задачи: организовывать для наших детей загородный и, что важно, современный отдых. Сейчас же мы все «стоим» в один профильный санаторий, что в Ессентуках. Но ведь многие семьи будут рады для своих детей и курсу реабилитации и в других заведениях, в том числе и в Костромской области. Хотелось бы, чтобы у наших детей также была возможность ездить в загородные лагеря.

Власти, медицинское сообщество слышит общественность?

— Людям нужно как можно больше рассказывать об этом заболевании, всеми возможными способами доносить эту информацию: начиная с памяток в социальных сетях и заканчивая плакатами о первых признаках диабета у детей в наших поликлиниках.

— Нас слышат, с нами взаимодействуют, мы очень многие вопросы решаем сообща. У нас много задач. Общественность, так уж повелось, всегда хочет добиться всего и сразу. Тем более когда дело касается детей.

По многим нашим начинаниям, вопросам и проблемам с нами тесно взаимодействует и цитирует член Совета Федерации Михаил Васильевич Козлов. И он лично, и его помощник на связи с нами постоянно. Так что мы далеко не одни.

Любовь ВОЛОДИНА
Фото автора

– участие в общегородском субботнике





– собрание Совета «сладких»



– включение председателя КООО РДСД «Сладкие дети Кострома» в состав
Общественного Совета при департаменте здравоохранения

июнь 2018

– проведение акции «Диабетом не бодем, а живем с ним»





- встреча членов Совета с губернатором Костромской области по вопросу обеспечения детей с СД тест-полосками, иглами и возможностью отдыха в детском загородном лагере



- репортаж на ТВ о встрече с губернатором и акции «Диабетом не бодем, а живем с ним»

<http://rus->

kostroma.ru/news/21130_v_kostrome_vpervye_proshla_aksiya_diabetom_ne_boleem_a_zhivem_s_nim/

- совместный отдых родителей и детей в парке аттракционов



июль 2018

- круглый стол по изменениям законодательства при получении инвалидности



Марина Прудникова

29 июн 2018

Для всех родителей сладких детей!!! 3 июля в 16:00 на 3-м этаже здания МСЭ ул.Маршала Новикова 17/24 состоится круглый стол по изменениям законодательства при получении инвалидности. Главный эксперт ответит на все наши вопросы. Ждем всех!!!

- участие костромской команды в 9-ой Всероссийской Диаспартакиаде



- репортаж о Костромских «Понторезах» на Диаспартакиаде в Сочи

<https://k1news.ru/news/society/kostromskie-pontorezy-zayavili-o-sebe-v-sochi/>

август 2018

- совместно с департаментом Соцзащиты на базе загородного лагеря «Красная горка» организована 1 смена для «сладких» детей по системе ребенок + родитель





- репортаж на ТВ о 1 загородной смене для «сладких» детей

<http://rus->

kostroma.ru/news/20341_v_kostromskoy_oblasti_otkrylas_lagernaya_smena_dlya_sladkikh_detey/

сентябрь 2018

- заключение договора о благотворительной помощи с компанией «Элта», выдача глюкометров «Сателлит Экспресс» детям Костромской области
- проведение группового мастер-класса по лепке из глины



– проведение группового мастер-класса по изготовлению открыток



октябрь 2018

- заключение договора о благотворительной помощи с компанией «Джонсон & Джонсон», выдача глюкометров «Ван Тач Селект Плюс» детям Костромской области
- участие в фестивале «Играючи!»



ноябрь 2018

- наш первый приезд в Москву на праздник РДА



- очередная встреча с губернатором Костромской области Сергеем Ситниковым



- репортаж на ТВ о встрече с губернатором

http://rus-kostroma.ru/news/19437_gubernator_sergey_sitnikov_vstretilsya_s_roditelyami_detey_stradayushchikh_diabetom/

- при участии КООО РДСД «Сладкие дети Кострома» открытие в Костроме первой аптеки для диабетиков, репортаж

http://rus-kostroma.ru/news/19555_v_kostrome_otkrylas_spetsializirovannaya_apteka_dlya_diabetikov/

- совместный семейный праздник «Жизнь с диабетом без границ»





- репортаж на ТВ о празднике посвященном Всемирному дню борьбы с диабетом
http://rus-kostroma.ru/news/19524_zhizn_s_diabetom_bez_granits/
- победа в конкурсе фонда Президентских грантов
декабрь 2018
- круглый стол-семинар с родителями «сладких» детей



- групповой психологический тренинг по теме: **«Диабет. Хочешь помочь своему ребенку, начни с себя, родитель!»**



- групповое посещение цирка



январь 2019

– групповое посещение филармонии



- заключение договора с «Молодежный центр Кострома» на проведение серии тренингов для подростков
- Первый групповой тренинг для подростков по теме: «Групповое сплочение и командная работа»



– обучающий семинар для пользователей помп «Акку-Чек Комбо»



– групповое посещение театра им.Островского диамами



февраль 2019

– круглый стол для родителей по обмену опытом управления диабетом



– Семейный Клуб выходного дня на база загородного санатория «Серебряный плес»







– Психологические тренинги для мам по теме: «Самокритика»



– психологический групповой тренинг для подростков по темам: «Познаем себя» и «Эмоциональное здоровье»



март 2019

– Семейный Клуб выходного дня на база загородного санатория «Серебряный плес»







- совместно с Романовским реабилитационным центром инвалидов проведение семинара-практикума для родителей воспитывающих детей с ОВЗ, в т.ч. Детей-инвалидов, «Возможности — рядом» в Костромском районе



- психологический групповой тренинг для подростков по теме: «Стресс или учимся преодолевать трудности»



- Тренинги для мам по теме: «Мои психологические ресурсы»



апрель 2019

- проведение круглого стола -семинара для родителей «сладких» детей в г. Галич Костромской области





- групповая экскурсия «сладких» в ремесленные мастерские «Свой круг», мастер-класс по изготовлению лоскутной игрушки



- Семейный Клуб выходного дня на база загородного санатория «Серебряный плес»





– Психологические тренинги для мам по теме: «Релаксация и центрирование»



май 2019

– психологический мастер-класс для родителей по теме «Страхи»



- групповое посещение контактного зоопарка



- участие в общегородском субботнике





июнь 2019

- Клуб выходного дня для детей и родителей в Пейнтбольном клубе «Линия огня», посвященный Дню Защиты Детей









- совместно с департаментом Соцзащиты организована 1 смена для «сладких» детей по системе ребенок + родитель в реабилитационном центре «Лесная Сказка» Буйский район, Костромская область



- репортаж на ТВ о 1 смене «сладких» в реабилитационном центре «Лесная Сказка»

<http://rus->

kostroma.ru/news/38812_v_kostromskoy_oblasti_organizovana_letnyaya_smena_dlya_detey_s_diagnozom_sakharnyy_diabet/

<http://socdep.adm44.ru/news/?id=72f423ea-4f53-43b7-a5a8-03a6c27176d9>

июль 2019

- психологический мастер-класс для родителей «Про злость» в русле телесно-ориентированной психотерапии



август 2019

- круглый стол для родителей детей с Сд в г. Шарья и пгт. Вохма Костромской области



– на базе загородного лагеря «Красная горка» 2 смена для «сладких» детей по



системе ребенок + родитель



сентябрь 2019

— круглый стол для родителей детей с Сд в г.Буй Костромской области



- семинар в г.Ярославль по теме:«Бюро медико-социальной экспертизы и пациентское сообщество - развиваем взаимодействие»



- на базе загородного лагеря «Красный Яр» организована 1 смена для «сладких» детей северо-востока Костромской области, по системе ребенок + родитель
<http://smi44.ru/news/society/etim-letom-na-baze-zagorodnykh-lagerey-krasnaya-gorka-i-krasnyy-yar-budut-provedeny-profilnye-smeny/>
- Семейный Клуб выходного дня на база загородного санатория «Серебряный плес»







Председатель