

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

по итогам реализации последнего отчетного периода с 01.04.2021 по 30.06.2021 проекта, с которым грантополучатель включен в перечень победителей конкурса на предоставление грантов Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества (далее – грант)

Полное наименование организации (в соответствии с единым государственным реестром юридических лиц)	БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД СОДЕЙСТВИЯ В ОКАЗАНИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ И РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛОЙ ТРАВМОЙ И ЕЕ ПОСЛЕДСТВИЯМИ (ФОНД ДЕТСКОГО ДОКТОРА РОШАЛЯ)
Основной государственный регистрационный номер (ОГРН)	1137799023031
Наименование проекта (в соответствии с договором о предоставлении гранта)	Многofункциональная телемедицинская цифровая платформа "KIDS REHAB" для постстационарного медико-социального мониторинга и сопровождения детей с тяжелыми травмами и нейротравмами, нуждающиеся в длительной реабилитации.
Номер договора о предоставлении гранта	20-1-003794

Сведения о выполнении ключевых контрольных точек, запланированных на отчетный период

№ККТ	Наименование ключевой контрольной точки	Контрольная дата	Фактическая дата	Сведения о выполнении (контрольная точка реализована в полном объеме либо нет)	Причины несоответствия запланированным параметрам (в случае наличия)
1.	Создано не менее 30 телереабилитационных школ для поддержки родителей в решении проблем ухода, кормления и реабилитации детей с разновидностями тяжелыми черепно-мозговыми травм, а также логопедические, эрготерапевтические и нейропсихологические телешколы.	15.04.2021	30.04.2021	исполнена	В общей сложности за период с 01.10.2020 по 30.04.2021 отснято 121 видео-школа, что значительно превышает запланированный ранее показатель.
2.	Проведена поэтапная апробация произведенной платформы в ЛПУ- партнерах на не менее чем на 1000 пациентах до 18 лет, перенесших черепно-мозговые или спинномозговые травмы.	30.04.2021	30.06.2021	исполнена	Срок проекта продлен по согласованию с Фондом президентских грантов
Дополнительный комментарий					

<p>Описание содержания деятельности по проекту за отчетный период</p> <p><i>Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).</i></p>	<p>Всего за год создан и протестирован уникальный масштабный цифровой проект KIDS REHAB, который позволяет родителю ребенка после тяжелой длительной травмы заниматься реабилитацией на дому совместно с командой врачей и напрямую обращаться к редким специалистам. Создана уникальная Библиотека родителя пациента с тяжелой нейротравмой, содержащая 184 образовательные видео-школы (https://kidsrehab.online/info), позволяющие организовать телеобразование родителей. Произведено телеобучение региональных врачей детских клинических больниц научным доказательным методикам ранней нейрореабилитации детей (https://kidsrehab.online/info/doca). Создано облачное решение для проведения онлайн-школ, групповых занятий и консультаций, обеспечивающее экспертной поддержкой нейрохирургов, реабилитологов, неврологов, педиатров, урологов, специалистов ЛФК и других профильных специалистов, участвующих в восстановлении ребенка после тяжелой травмы спинного мозга. Для обучения и поддержки специалистов, оказывающих помощь детям в амбулаторных условиях поликлиники по месту жительства ребенка, создан блок для врачей и других специалистов, оказывающих медицинскую, психологическую, социальную помощь пациентам с после выписки из первичного стационара: лекционный курс, освещающий основные вопросы этиологии, патогенеза, клинической картины, методов лечения и реабилитации. Создан новый телемедицинский инструмент организации непрерывной детской нейрореабилитации после травм с участием мультидисциплинарной команды специалистов, который может быть встроеным в единую систему вертикальной цифровой медицинской помощи ВИМИС. Разработана цифровая модель функционирования мультидисциплинарной команды врачей, которая содержит следующий контент: 1. врачебное наблюдение (врач физической реабилитационной медицины, по показаниям: невролог, педиатр, уролог, нейропсихиатр и/или любой другой специалист), 2. мониторинг жизнеугрожающих состояний, 3. мониторинг возникновения новой неврологической и/или соматической симптоматики, 4. консультации медицинского психолога, 5. консультации эрготерапевта, 6. блок для родителей, информирующий о специфике заболевания и ухода за ребенком на каждом временном этапе восстановления. Под руководством лечащего невролога происходят назначения, коррекция лечения и электронная переадресация к консультации и контроля детей узкими специалистами, внутри платформы возможно проведение онлайн консилиумов по каждому пациенту. В команде реабилитологов создано электронное персонализированное назначение курсов ЛФК с возможностью скорректировать назначенные упражнения, разработана система онлайн и офлайн занятий с логопедом, нейропсихологом, педагогом, система позволяет лечащему неврологу корректировать работу любого специалиста и оценивать эффективность реабилитационных мероприятий, предотвращать фатальные осложнения: потерю мышечной массы и белково-энергетической недостаточности, серьезные респираторные, инфекционно-воспалительные, вегетососудистые, нейротрофические нарушения в ЖКТ и выделительной системе, которые могут привести к летальным исходам. Кидзрехаб реализует главное условие двигательной реабилитации - дозированность усилий, недопустимость утомления и перетренированности, постепенное увеличение нагрузок, так как чрезмерная неконтролируемая двигательная нагрузка может навредить из-за истощения функциональных систем энергообеспечения организма. Сейчас, когда педиатры констатируют высокую детскую заболеваемость ковидом, активно работает модуль, который автоматически выявляет и отправляет экстренные уведомления лечащему врачу, обращая его внимание на возможное развитие у пациента симптомов COVID-19. Кроме этого, появились опросники для детей, перенесших COVID-19, которые позволяют выявить ухудшение состояния после выздоровления ребенка при выполнении обычных для него реабилитационных мероприятий. Созданы ролики, обучающие дыхательной гимнастике детей разного возраста, перенесших COVID-19. Апробация и пилотирование успешно проведены в НИИ НДХиТ в г. Москве, в Детской городской клинической больнице № 9 г. Екатеринбурга, на базе ФГБОУ «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет», в областной детской клинической больнице г. Оренбурга и в Детском клиническом центре медицинской реабилитации "Амурский" в г. Хабаровске. Всего за время реализации проекта благодаря платформе KIDS REHAB получили телереабилитационную помощь 1221 ребенок с нейротравмой. По мере развития и распространения проекта в другие регионы эта цифра будет неуклонно расти. Очень тяжелые дети, которые были доставлены на операцию после трагедии в Казани, по отправлению</p>
--	---

	<p>домой также были подключены к дистанционному мониторингу в KIDS REHAB. Проект привлек внимание к дистанционной реабилитации в межкурсовом интервале детей с нейроэндокринными опухолями. Руководитель проекта - главный внештатный детский реабилитолог г. Москвы Валиуллина С.А. с командой экспертов создала рабочую группу по созданию тарифа ОМС по детской телереабилитации, обучению региональных детских врачей и продвижению платформы к использованию в рутинной практике отделениях травматологии и нейрохирургии РФ. За отчетный период платформа была представлена: 26-28 мая 2021 г. на Национальном конгрессе с международным участием "Здоровые дети - будущее страны" https://gpmu.org/science/conference/healthy_children 11 июня 2021 г. на 4-й онлайн-семинаре «Медицинская реабилитация детей с тяжелой травмой» https://niiioz.ru/news/4-y-onlayn-seminar-po-meditsinskoy-reabilitatsii-detey-meditsinskaya-reabilitatsiya-detey-so-skolioz/?sphrase_id=69118 15-17 июня 2021 г. на XX юбилейном Всероссийском форуме «Здравница-2021» https://rumed.ru/ 17-18 июня 2021 г. на XIII Международном конгрессе «Нейрореабилитация» https://neurorehab.pro/</p>
--	--

Обзор (описание) проведенных за отчетный период мероприятий (запланированные сроки (по приведенному в заявке календарному плану), фактические сроки выполнения, полученные результаты с указанием применимых количественных и (или) качественных показателей)

Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).

№	Мероприятие	Запланированные сроки проведения	Фактические сроки проведения	Итог мероприятия (качественный результат)
1.	Создать не менее 30 телереабилитационных школ для поддержки родителей в решении проблем ухода, кормления и реабилитации детей с разновидностями тяжелых черепно-мозговых травм, а также логопедические, эрготерапевтические и нейропсихологические телешколы.	с 01.10.2020 по 15.04.2021	с 01.10.2020 по 30.04.2021	Создано 121 телереабилитационная школа для поддержки родителей в решении проблем ухода, кормления и реабилитации детей с разновидностями тяжелых черепно-мозговых травм, а также логопедические, эрготерапевтические и нейропсихологические телешколы.
Наименование количественного показателя				Значение
Отснятые видео-школы по реабилитации детей с черепно-мозговыми и спинальными травмами на дому				121
2.	Провести поэтапную апробацию произведенной платформы в ЛПУ- партнерах на не менее чем на 1000 пациентах до 18 лет, перенесших черепно-мозговые или спинномозговые травмы.	с 01.09.2020 по 30.04.2021	с 01.09.2020 по 30.06.2021	Проведена апробация произведенной платформы в ЛПУ- партнерах на 1221 пациенте до 18 лет, перенесших черепно-мозговые или спинномозговые травмы.
Наименование количественного показателя				Значение
Семьи с тяжелобольными детьми, перенесшими нейро-, черепно-мозговые или спинномозговые травмы, участвовавшие в дистанционном мониторинге и телереабилитации с помощью платформы KIDS REHAB				1221

Электронные ссылки:

- на сайты в сети «Интернет», созданные или доработанные с использованием средств гранта в отчетном периоде;
- на публикации и (или) материалы, содержащие информацию о реализации проекта за отчетный период, в средствах массовой информации и сети «Интернет» (включая социальные сети)

Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).

1. Публикации о ходе реализации проекта на странице Каргальской И.Г. от 22.04.21 <https://www.facebook.com/100012364810135/posts/1142449739510509/> от 17.04.21 <https://www.facebook.com/100012364810135/posts/1139716556450494/> от 12.04.21 <https://www.facebook.com/100012364810135/posts/1135890950166388/> от 06.04.21 <https://www.facebook.com/100012364810135/posts/1131822917239858/> 2. Публикации о ходе реализации проекта KIDS REHAB на портале главного детского реабилитолога Валиуллиной С.А.: 07.04.21 <http://детская-реабилитация.рф/novosti/v-biblioteku-kids-rehab-dobavlena-pamyatka-dlya-polzovatelej-platformy/> 27.04.21 <http://детская-реабилитация.рф/novosti/opublikovany-novye-lektsii-psihologa-dlya-roditelej-v-ramkakh-patsientskih-shkol-kids-rehab/> 03.05.21 <http://детская-реабилитация.рф/novosti/novye-lektsii-dlya-spetsialistov-stali-dostupny-na-platfome-kids-rehab/> 11.05.21 <http://детская-реабилитация.рф/novosti/podvedeny-itogi-godovoj-raboty-nad-proektom-kids-rehab/> 3. Публикации на страницах в соц.сетях Фонда детского доктора Рошалья о ходе реализации проекта: <https://www.instagram.com/p/COio2BKнAug/?igshid=1oc93bm4mazi6> 4. Публикации о ходе реализации проекта KIDS REHAB на сайте Фонда детского доктора Рошалья: 07.04.21 <https://roshalfund.com/news/248-v-biblioteku-kids-rehab-dobavlena-pamiatka-dlia-polzovatelei-platformy> 27.04.21 <https://roshalfund.com/news/253-opublikovany-novye-lektsii-psikhologa-dlia-roditelei-v-ramkakh-patsientskikh> 03.05.21 <https://roshalfund.com/news/254-novye-lektsii-dlia-spetsialistov-stali-dostupny-na-platfome-kids-rehab> 11.05.21 <https://roshalfund.com/news/255-podvedeny-itogi-godovoi-raboty-nad-proektom-kids-rehab> 5. Публикации о ходе реализации проекта KIDS REHAB на сайте НИИ НДХиТ: 27.04.21 <https://doctor-roshal.ru/news/2860/> 03.05.21 <https://doctor-roshal.ru/news/2861/> 11.05.21 <https://doctor-roshal.ru/news/2862/>

Фотографии с мероприятий, проведенных в отчетном периоде, а также видео- и аудиозаписи (если такие записи производились Грантополучателем) выступлений (докладов) участников, оплата выступления и (или) проезд, проживание, питание которых осуществлялись за счет средств гранта (при условии, что такие фотографии, записи не содержатся в публикациях, материалах, указанных в подпункте 5 настоящего пункта)

Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).

Мероприятие: Провести поэтапную апробацию произведенной платформы в ЛПУ- партнерах на не менее чем на 1000 пациентах до 18 лет, перенесших черепно-мозговые или спинномозговые травмы.



20-1-003794 Занятия в Екатеринбурге
Занятия с пациентом в Детской городской клинической больнице № 9 г. Екатеринбурга



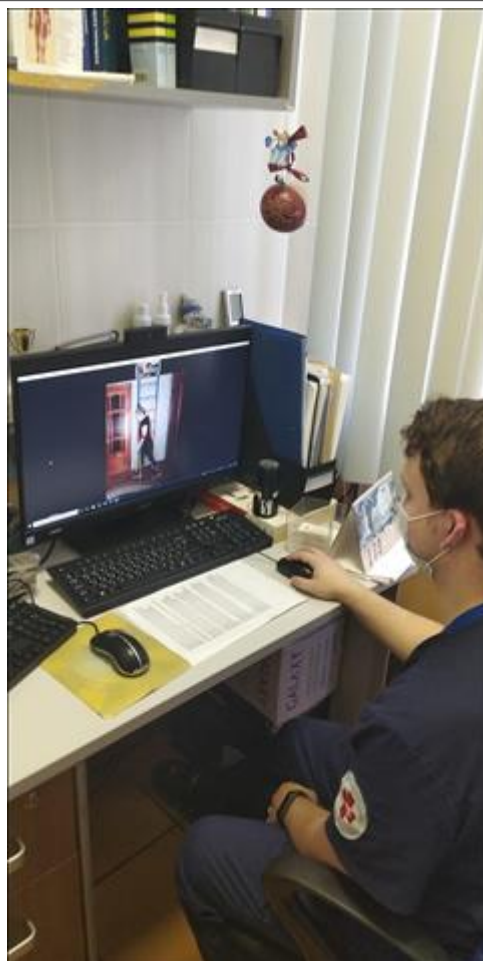
20-1-003794 Занятия ЛФК в Екатеринбурге
Занятия ЛФК с пациентом в Детской городской клинической больнице № 9 г. Екатеринбурга



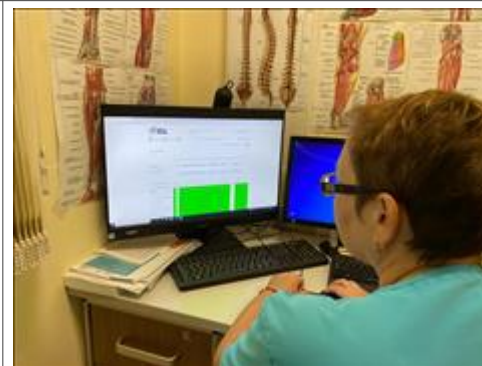
20-1-003794 Консультация с врачом в Екатеринбурге
Консультация с врачом в Детской городской клинической
больнице № 9 г. Екатеринбурга




20-1-003794 Работа врача Поповой НИИ НДХиТ
Работа в платформе врача Поповой О. В. в НИИ НДХиТ г.
Москва



20-1-003794 Мачалов В.А. с пациентом
Занятия Мачалова В.А. с пациентом (НИИ НДХиТ)



20-1-003794 Понина И.В. работа в KIDS REHAB
Понина И.В.: работа в KIDS REHAB (НИИ НДХиТ)

	 <p>20-1-003794 Новоселова И.Н. работа в KIDS REHAB Новоселова И.Н.: работа в KIDS REHAB (НИИ НДХиТ)</p> <p>Видео-презентация проекта KIDS REHAB: https://youtu.be/Kj2VgPQZ2Yw</p>								
<p>Количество публикаций за весь срок осуществления проекта</p>	<p>275</p>								
<p>Электронные версии материалов (бюллетеней, брошюр, буклетов, газет, докладов, журналов, книг, презентаций, сборников и иных), созданных с использованием гранта в отчетном периоде (при условии, что такие материалы не содержатся в материалах, указанных в подпункте 5 настоящего пункта)</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="752 1121 1140 1169">Название</th> <th data-bbox="1140 1121 1594 1169">Описание</th> <th data-bbox="1594 1121 1917 1169">Файл</th> <th data-bbox="1917 1121 2038 1169">Дата</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="4" style="height: 40px;"></td> </tr> </tbody> </table>	Название	Описание	Файл	Дата				
Название	Описание	Файл	Дата						
<p>Фотографии материальных объектов (сооружений, площадок, экспозиций и аналогичных), созданных (восстановленных, приобретенных) с использованием гранта в отчетном периоде (фотографии до, во время и после создания (восстановления) объектов), и</p>									

<p>(или) видеозаписи их создания (восстановления)</p> <p><i>Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).</i></p>	
<p>Информация о собственном вкладе организации и использованном на реализацию проекта софинансировании (за весь срок осуществления проекта)</p>	<p>В проекте принимали участие научные консультанты - волонтеры, стоимость участия которых по методике расчета, указанной в заявке, составила 790 560,00 руб. Компания "Телепат" в рамках софинансирования проекта передала сервис "Клиентский интерфейс врача", с возможностью включения интеллектуального агента, подключения клиентского интерфейса пациента с прослеживанием маршрутизации между аккаунтами пациента и врача, которая была встроена и адаптирована под KIDS REHAB. Стоимость сервиса составила 3 000 000 руб. Всероссийским союзом пациентов для встраивания в библиотеку пациента были переданы методические разработки пациентоориентированного информационного контента стоимостью 600 000,00 руб. на тему: - Юридическая поддержка пациента; - Инвалидность. Льготное лекарственное обеспечение; - Индивидуальная программа реабилитации. В рамках софинансирования АРМИТ предоставил программно-аппаратные комплексы для тестирования когнитивных способностей на сумму 1 400 000,00 руб. Была проведена апробация сервиса для дистанционного мониторинга на 1221 пациенте на базе лечебных учреждений-партнеров на сумму 1 221 000,00 руб. Вместо запланированных изначально 48 видео-школ отснято 184. Исходя из стоимости работы команды видеопроизводства, стоимость дополнительно отснятых видео составляет: $1\,790\,600 / 48 * (184 - 48) = 5\,073\,367,00$ руб. Общая сумма софинансирования за весь срок осуществления проекта составила: 12 084 927,00 руб.</p>
<p>Объем средств, дополнительно привлеченных на реализацию проекта (включая примерную оценку труда добровольцев, безвозмездно полученных товаров, работ, услуг, имущественных прав) (руб.)</p>	<p>12 084 927,00</p>

Основные достигнутые количественные и качественные результаты реализации проекта за весь срок осуществления проекта

Информация из этого раздела будет доступна для посетителей сайта оценка.гранты.рф (в том числе для представителей СМИ).

<p>а) Количественные результаты</p>	<p>Наименование</p>	<p>показатель</p>
	<p>Семьи с тяжелобольными детьми, перенесшими нейро, черепно-мозговые или спинозные травмы</p>	<p>1221</p>
	<p>Отснятые видео-школы по реабилитации детей с черепно-мозговыми и спинальными травмами на дому</p>	<p>184</p>
<p>б) Качественные результаты</p>	<p>Платформа KIDS REHAB явилась серьезным цифровым решением по улучшению доступности реабилитации детей после перенесенных травм, особенно актуальной в период пандемии. Она позволила организовывать процесс непрерывного лечения и контроля ребенка, выписанного из стационара домой, и поддерживать родителей тяжелобольного ребенка, осуществляющих уход, в принятии решений за счет контроля и улучшения знаний об уходе и методах реабилитации на дому, обеспечила психологическую поддержку в новых жизненных условиях. Реабилитация тяжелобольного ребенка является неотъемлемой частью первого года жизни после травмы. Внедрение платформы KIDS REHAB привлекло внимание врачей, работающих не только в детских отделениях травматологии, хирургии и нейрохирургии, но и в других неврологических отделениях. Благодаря организованному обучению особенностям ранней</p>	

	<p>нейрореабилитации произошло повышение профессиональных компетенций региональных детских врачей. Платформа привлекла внимание детских онкологов - большое количество реабилитационных школ по лечебной физкультуре и паллиативному уходу переданы для использования в другие детские больницы для послеоперационной поддержки родителей детей с редкими неврологическими и костно-мышечными заболеваниями. Врачи, работающие с данными патологиями, обратились в Фонд Рошалья с просьбой расширить возможности данной платформы для включения детей с данными патологиями в дистанционный мониторинг. Печальным фактом стало осознание, что для родителей тяжелых, зачастую паллиативных, детей дистанционные технологии мониторинга и реабилитации стали единственным связующим звеном с профильными врачами. Это побудило обсуждать тему включения дистанционных технологий в порядок оказания медицинской реабилитации на научных мероприятиях 2021 года и инициировать создание при Минздраве рабочей группы во главе с главным детским реабилитологом г. Москвы Валлиулиной С.А. по включению услуги "реабилитация с применением телемедицинских технологий" в тарифы ОМС.</p>
<p>Оценка результатов реализации проекта, в том числе полученного социального эффекта</p>	<p>Впервые в истории отечественной детской нейротравмы создана возможность телекоммуникации врач - родитель пациента, позволяющая напрямую обращаться к уникальным специалистам НИИ НДТиХ. Создана Библиотека родителя пациента с тяжелой нейротравмой, содержащая более 200 образовательных школ, в основе которых лежат проанализированные зарубежные источники, опирающиеся на опыт доказательной медицины. Подобного опыта не существовало в России. Научный прорыв осуществлен также и в обучении региональных специалистов по нейрореабилитации детей - пробел в знаниях делал очень сложным осуществление в регионах непрерывной детской реабилитации, которая на протяжении первого года после травмы предопределяет всю будущую жизнь ребенка. Эксперты KIDS RENAB создали уникальную образовательную серию видеолекций в сопровождении научных публикаций для врачей реабилитологов. Теперь каждой детской клинической больнице и реабилитационному учреждению открыт бесплатный доступ к Библиотеке врача. Открыт телемедицинский канал для онлайн обращений родителей в отделении реабилитации для консультации специалистами мультидисциплинарной команды: неврологов, урологов, кардиологов, нутрициологов, физиотерапевтов, психиатров, нейропсихологов, эрготерапевтов, специалистов ЛФК, логопедов и педагогов дефектологов. Ежедневно ведутся онлайн консилиумы с врачами отдаленных регионов, телепатронажные онлайн консультации родителей по паллиативному уходу за детьми с ТЧМТ в вегетативном состоянии. Созданы уникальные ЛФК разработки для восстановления утраченных двигательных возможностей ребенка, прогрессивные методики массажа, позиционирования и ротационных режимов для противоположной профилактики и повышения качества жизни очень тяжелых детей. В настоящее время телемедицинская цифровая платформа KIDS RENAB для постстационарного медико-социального мониторинга и сопровождения детей с ПСМТ тестируется на пациентах, прошедших I этап реабилитации в стационаре. Родители этих пациентов, как и сами пациенты, уже осведомлены о тяжести травмы и характере двигательного дефицита, обучены как методам и средствам ухода и профилактики осложнений гипостатического положения, так и лечебной гимнастике, актуальной на момент выписки из стационара, им подобраны технические средства реабилитации, даны рекомендации по медикаментозному лечению и оформлению пособия по инвалидности. Основная задача их сопровождения – отследить правильность выполнения рекомендаций и предотвратить возникновение жизнеугрожающих осложнений течения. Для помощи родителям предлагается система телеобразования KIDS RENAB, которая содержит следующий контент: 1. врачебное наблюдение; 2. мониторинг жизнеугрожающих состояний, возникновения новой неврологической и/или соматической симптоматики; 3. консультации медицинского психолога, эрготерапевта; 4. блок для родителей, информирующий о специфике заболевания и ухода за ребенком на каждом временном этапе восстановления, состоящий из библиотеки пациента, видеороликов в формате «вопрос – ответ» и видеообучающих роликов по проведению отдельных манипуляций, содержащих комплексы ЛФК, психологические тренинги, информацию об уходе, периодической катетеризации мочевого пузыря, нутритивной поддержке, профилактике спастического синдрома, восстановлении двигательных функций и обучении компенсаторным двигательным актам, метаболической коррекции, эрготерапии, поддержке и реабилитации большого ребенка в домашних условиях. Основной задачей создания видеообучающего контента для родителей и пациентов является предоставление информационного сопровождения на II и III этапах реабилитации и сохранение преемственности индивидуальной реабилитационной программы при переходе со стационарного на амбулаторный уровень. Основной целью было разработать максимально простой и доступный для пациентов и их родителей способ продолжать занятия на дому в индивидуальном режиме и под контролем специалистов. Кроме видеоконтента, создана «Библиотека врача», содержащая современные мировые тренды по лечению пациентов с ПСМТ, печатные работы в рецензируемых российских изданиях, освещающие эту проблему, информация о реабилитационных центрах II и III этапов, нормативные документы об обеспечении пациентов с ПСМТ техническими средствами реабилитации и другой, постоянно обновляющийся материал, который может пригодиться специалисту, оказывающему помощь этой категории пациентов. Основной идеей создания</p>

	<p>видеообучающего контента для специалистов, оказывающих реабилитационную помощь детям с ПСМТ на II и III этапах реабилитации, было максимально корректное, приближенное к деятельности практического врача, изложение материала не только по этиологии, эпидемиологии, патогенезу, клиническим проявлениям и лечению ПСМТ, но и проведению реабилитационных мероприятий на каждом этапе реабилитации. Учитывая, что этих материалов практически нет в свободном доступе, литература по проблеме ПСМТ у детей встречается в единичных источниках, и в основном англоязычных, а наши сотрудники излагают свои практические наработки с нюансами, знакомыми только узким специалистам, эти материалы должны быть максимально востребованы. Кабинет лечащего врача создан как средство персонального мониторинга и оценки общего функционального состояния пациента для составления индивидуального плана реабилитации ребенка на дому. Дистанционный мониторинг детей выписавшихся после I этапа реабилитации по месту жительства, является эффективным механизмом постоянного контроля состояния и самочувствия ребенка, соблюдения семьей пациента комплаенса реабилитационных мероприятий, обеспечения своевременного получения лечащим врачом информации о необходимости экстренного и неотложного реагирования. Большая база отдельных упражнений ЛФК, психологических тренингов, эрготерапевтических заданий позволяют создавать индивидуальные комплексы для семей пациентов практически любого социального статуса и места проживания с минимальными временными, интеллектуальными и физическими затратами для специалистов. Программное обеспечение позволяет специалистам МДБ, наблюдавшим пациента на I этапе реабилитации в стационаре, быстро составить индивидуальную программу для самостоятельных занятий в видеоформате и контролировать ее выполнение, объединив пациентов в небольшие группы. Кроме того, комплекс упражнений и группы детей корректируются каждые две недели в зависимости от динамики восстановления, что обеспечивает дополнительный контроль для пациента. В период пандемии в систему KIDS REHAB был интегрирован модуль, который автоматически выявляет и отправляет экстренные уведомления лечащему врачу, обращая его внимание на возможное развитие у пациента симптомов COVID-19. Кроме этого, появились опросники для детей, перенесших COVID-19, которые позволяют выявить ухудшение состояния после выздоровления ребенка при выполнении обычных для него реабилитационных мероприятий. Записаны ролики, обучающие дыхательной гимнастике детей разного возраста, перенесших COVID-19. Для объективной оценки дистанционного мониторинга проводилось сравнение результатов восстановления детей, сопровождавшихся по системе KIDS REHAB с пациентами контрольной группы из числа детей, не использовавших телемониторинг для сопровождения после курса реабилитации. Поскольку исследование изначально не планировалось как рандомизированное, для сравнения было ретроспективно подобрано такое же количество пациентов для контрольной группы. Контрольная группа подбиралась из пациентов, идентичных по уровню, характеру, тяжести повреждения спинного мозга и времени, прошедшим после получения травмы, пациентам группы KIDS REHAB. У пациентов этих групп оценивалось время возникновения последствий травмы, частота осложнений, реабилитационные возможности при поступлении на второй этап реабилитации, а также самый важный показатель – интеграция ребенка в общество. В группе детей, обеспеченных дистанционным врачебным мониторингом в системе KIDS REHAB, по всем исследуемым параметрам выявились преимущества по сравнению с детьми, в мониторинге не участвующими. Своевременная коррекция возникающих нарушений дала возможность отдалить возникновение необратимых последствий и уменьшить частоту осложнений, а также сохранить высокую толерантность к физическим нагрузкам на момент поступления на II этап реабилитации. Среди наблюдавшихся осложнений в группе KIDS REHAB по сравнению с группой, не сопровождавшихся дистанционно, реже наблюдались: - на 10% – осложнения; - в 3 раза – нарушения работы в ЖКТ; - в 4 раз нарушения работы мочевыделительной системы за счет обучения катетеризации; - сведены до минимума проявления кожных воспалений. Благодаря опросникам эти явления обнаруживались на ранней стадии; - на 32 % снижено развитие пролежней, - на 27% снижены осложнения у стомированных пациентов, - 92% пациентов сообщили о снижении тревожности и улучшения качества жизни за счет связи с докторами; - 100% пациентов с афазией попросили продолжить занятия с логопедами; - 98% пациентов попросили продлить мониторинг и онлайн контролирующую реабилитацию еще на 3 месяца. Это значит что программа позволила добиться повышения комплаентности родителей травмированных детей. С учетом этих результатов у пациентов, наблюдавшихся дистанционно, реже переносились даты госпитализации на II этап реабилитации в полтора раза. Результаты, показанные детьми из группы, участвовавшей в дистанционном мониторинге, связаны с более высокой приверженностью реабилитации, поскольку они вынуждены были придерживаться индивидуального плана занятий, контролировали вместе с лечащим врачом свое состояние, и, благодаря постоянной обратной связи, своевременно предпринимали экстренные меры по коррекции возникших нарушений. Это дало возможность своевременно продолжить реабилитационные мероприятия под контролем специалистов, соблюдая преемственность этапов, периоды активной реабилитации и отдыха и, в конечном итоге, значительно продвинуться в восстановлении соматического и неврологического статуса детей и обучении их компенсаторным двигательным действиям.</p>
Наличие и характер	Реализация проекта происходила в боевых условиях пандемии. Начало пилотирования в Казанской детской больнице было отложено на неопределенный

<p>незапланированных результатов реализации проекта</p>	<p>срок из-за закрытого отделения реабилитации на карантин - тяжело болели врачи. Поэтому было принято решение подключить вместо Казани детский центр медицинской реабилитации "Амурский" в Хабаровске. По этим же причинам пилотирование шло медленно и в других регионах, поэтому мы вынуждены были просить Фонд о переносе срока окончания проекта. Пандемия также внесла коррективы в график съемок и тематику снимаемых видеосколов. Для поддержки региональных врачей и родителей было создано в 3 раза больше образовательных телешколов (184 шт.), чем было запланировано. В итоге 277 врачей прошло обучение основам ранней нейрореабилитации детей, более 38 тысяч просмотров телешколов доказали высокую востребованность ранее не существовавшего контента, был создан незапланированный онлайн модуль для реабилитации детей, переболевших ковидом и пневмониями. Данный модуль стал крайне востребован в третью волну ковида, когда основным источником распространения вируса стали дети. Благодаря системе онлайн реабилитации было проконсультировано 205 пациентов из Воронежа, Иваново, Волгограда, Казани, Владивостока. К изучению проблем детского травматизма были привлечены студенты Сеченовского Предуниверситета - по итогам конкурса научных проектов одним из лауреатов стал проект волонтеров Кидзрехаб по профилактике респираторных осложнений у детей с ПСМТ с привлечением телемедицинских технологий. Также проект привлек внимание детских онкологов, которые рассматривают свое участие в будущей разработке для мониторинга и реабилитации онкологических детей, проходящих длительное полугодовое лечение в перерывах между курсами химиолучевой терапии. Трагическая смерть технического руководителя Арсеньева С.Б. стала огромной потерей для команды и проекта. Это в значительной части осложнило последние месяцы проекта и стало одной из причин продления проекта.</p>
<p>Недостатки, выявленные в ходе реализации проекта</p>	<p>В силу отсутствия телереабилитации в тарифах ОМС и порядках организации медицинской помощи, врачам из регионов достаточно сложно было интегрироваться в процесс: отсутствие специалистов по детской ранней нейрореабилитации на местах было тормозящим фактором. Но в результате дистанционного обучения и онлайн консультирования уникальных специалистов НИИ НДТХ врачи повысили свои компетенции и даже сменили тактику реабилитационных мероприятий у 54 детей. Низкая компьютерная грамотность родителей и отсутствие интернета во многих отдаленных регионах Дальнего Востока и Урала тормозила подключение детей, которым была нужна узкоспециализированная помощь - врачам требовалась работа по снабжению родителей специальными навыками по самореабилитации - данные родители отправлялись в сопровождении мониторинговых и обучающих материалов, выдаваемых на дом. Необходимо проводить работу с привлечением всех главных специалистов в детской реабилитации и Минздрава по созданию порядков реабилитации с применением IT-технологий. Не смотря на предварительную договоренность детский хоспис «Дом с Маяком» не стал участвовать в апробации платформы онлайн, но происходило активное сопровождение родителей образовательным материалом по паллиативному уходу: навыкам противопролежневой профилактики, профилактике костно-мышечных и белковых нарушений.</p>
<p>Общие выводы по результатам реализации проекта</p>	<p>Удивительным фактом, открывшимся в ходе проекта, явилось то, что вопросы реабилитации и постгоспитального сопровождения детей-инвалидов, перенесших нейротравму, скелетную травму или любые другие ортопедические нарушения, до сих пор являлись слабым звеном в организации медицинской помощи детям. Вопросы ранней реабилитации в течении первого месяца после травмы широко не поднимались среди врачебного сообщества до создания проекта KIDS REHAB. Во время создания проекта была создана мультидисциплинарная команда редких специалистов работающих в НИИ НДТХ, состоящая из: неврологов-специалистов по травме головного и спинного мозга, ортопедов, специализирующихся на коррекции спастичности и контрактур и других ортопедических нарушений, нейропсихологов, эрготерапевтов, педагогов, логопедов, психотерапевтов, которые должны составлять мультидисциплинарную команду отделения реабилитации. С целью организации отделений реабилитации полного цикла было проведено обучение региональных врачей основам ранней реабилитации после нейротравм. Одним из факторов, хоть и значительно осложнившим ход реализации проекта, но, тем не менее, повлиявшим на востребованность и успешную реализацию проекта, стала пандемия, которая полностью ограничила возможность получения реабилитации в стационарах. Дистанционная динамическая реабилитация на дому не только позволила возместить отсутствие очной реабилитации, но и поспособствовала организации непрерывного процесса лечения и восстановления в течение 6-12 месяцев в зависимости от характера травмы. Участие в проекте главных реабилитологов позволит привлечь внимание Министерства здравоохранения на состоявшийся опыт, взять часть решений для внедрения в цифровые платформы здравоохранения и создать тариф ОМС на детскую реабилитацию. К 2024 году в российском здравоохранении будут интегрированы цифровые платформы для организации вертикальной медицинской помощи (ВИМИС). Протестированный клинически и обоснованный экономически KIDS REHAB будет востребован в других неврологических, ортопедических и травматологических заболеваниях и должен стать частью этих платформ.</p>

Дополнительные документы	Название	Описание	Файл	Дата
	СПИСОК ВИДЕОШКОЛ полный	Полный список видео-школ с ссылками	СПИСОК ВИДЕОШКОЛ полный.docx	04.07.2021
	20-1-003794 Научное заключение Валлиулиной	Научное заключение по итогам проекта Валлиулиной С.А.	20-1-003794 Научное заключение Валлиулиной.pdf	10.07.2021
	20-1-003794 Отчет СПб ГПМУ	Отчет СПб ГПМУ	20-1-003794 Отчет СПб ГПМУ.pdf	10.07.2021
	20-1-003794 Отчет из Хабаровска	Отчет из КГБУЗ "Детский клинический центр медицинской реабилитации "Амурский" Министерства здравоохранения Хабаровского края	20-1-003794 Отчет из Хабаровска.pdf	10.07.2021
	20-1-003794 Письмо отчет Екатеринбург	Письмо отчет МАУ «Детская городская клиническая больница № 9 г. Екатеринбург	20-1-003794 Письмо отчет Екатеринбург.pdf	10.07.2021
	20-1-003794 Отчет Оренбург	Отчет ГАУЗ «Областная детская клиническая больница» г. Оренбург	20-1-003794 Отчет Оренбург.pdf	10.07.2021
	Рекомендации по развитию грантового конкурса	<p>При реализации проекта у нас было достаточно информации и обратной связи от сотрудников Фонда. Все методические материалы и вебинары подготовлены достаточно подробно, но дополнительно хотелось бы получить рекомендации или вебинары по подготовке проектов с отложенными количественными и качественными результатами и социальным эффектом, как, например, в нашем проекте, когда существенные количественные показатели по реабилитации детей с нейротравмой будут наблюдаться после реализации проекта и масштабирования в другие регионы РФ. Хотелось бы отметить несомненное удобство составления отчетности. Из пожеланий: в реестре расходов в финансовом отчете предусмотреть прикрепление подтверждающих документов пакетом, а не поштучно, так как при большом количестве документов (особенно в реестрах на перечисление з/п) это занимает много времени и чревато ошибками. В аналитическом отчете не очень удобно реализована возможность добавлять фотографии. В случае ошибки нет возможности поправить ошибку - приходится удалять фото и добавлять заново. Удобнее было бы добавлять фотографии пакетом (например, как при загрузке в облако) и заполнять поле описания к каждой фото. Также хотелось бы увеличить сроки предоставления отчетной информации по реализации проекта с целью наиболее полного освещения. Хотелось бы отметить, что новый интерфейс личного кабинета стал менее интуитивно понятным. По субъективным оценкам старая версия была удобнее, понятнее и информативней. Надеемся, что доработка личного кабинета программистами ФПГ продолжится и наши пожелания будут учтены.</p>		
Должность и ФИО лица, подписывающего отчетность	Фамилия, имя и отчество: Валиуллина Светлана Альбертовна			
Основания полномочий лица, подписывающего отчетность	Отчет подписан на основании Устава			

Дополнительная информация

Количество благополучателей проекта	38481		
	Целевая группа	Тип благополучателя	Количество
	Пациенты, их родители и врачи, посмотревшие видео-школы на канале в youtube	неопределенный круг лиц (аудитория телеканала, сайта, жители города и др.)	38481
Количество добровольцев, участвовавших в реализации проекта	10		
Наличие и характер уникальных результатов проекта	<p>Участие в проекте главного детского реабилитолога Светланы Альбертовны Валлиулиной и ведущего института страны НИИ НДТиХ дает возможность внедрить разработанные практики в порядок оказания медицинской помощи в нейрохирургии, травматологии и ортопедии по ОМС, интегрировать телемедицину в процесс лечения тяжелых мягкотканых повреждений и ран, в том числе на амбулаторном этапе, разработать специальные стандарты для телеконсультирования в данной сфере. Разработка протоколов телеконсультирования с целью диагностики и лечения отдельных видов повреждений и заболеваний (политравма, нейротравма, фтизиоортопедия и онкоортопедия, повреждение отдельных анатомических областей, челюстно-лицевой области, таза, органа зрения и т.д.) позволит проанализировать и предотвратить ошибки в телемедицинской деятельности. Из всех телемедицинских процедур именно телемедицинское консультирование в ортопедии и травматологии играет ключевую роль в оптимизации лечебно-диагностического процесса и является мощным средством повышения эффективности медицинской помощи. Телемедицина разрешает значительно расширить возможности лечения пациентов с разными повреждениями за счет дистанционного привлечения смежных специалистов. Особенно это важно при предоставлении помощи ребенку с политравмой. Мультидисциплинарные группы специалистов высокого уровня из крупных лечебных учреждений с помощью телемедицины смогут эффективно и своевременно предоставлять специализированную помощь пациентам ортопедо-травматологического профиля, которые находятся в сельских, отдаленных, изолированных лечебных учреждениях. С помощью телемедицинских систем значительно оптимизируются транспортировки и переводы пациентов в специализированные лечебные учреждения, при этом повышается качество медпомощи и существует возможность рационального управления потоками пациентов.</p>		
Аудитория основной группы (страницы) организации в социальных сетях (чел.)	621		
Ссылка	https://www.facebook.com/groups/roshalfund На канале Фонда детского доктора Рошаля https://www.youtube.com/channel/UCISqFTfyQ3GWuTGG-GkepBA/featured размещены все видео-школы, снятые в рамках проекта KIDS REHAB, доступные как пациентам и их родителям, так врачам.		
Сведения об устойчивости (продолжении) осуществляемой по проекту деятельности после окончания гранта	<p>В ходе работы над проектом выяснилось, что после операций инвалидизированные тяжелые дети с нейро- и ортопедическими заболеваниями оказываются без поддержки узких специалистов и какой бы то ни было реабилитации. Это дети, которых очень тяжело и дорого транспортировать на лечение. В ковид пандемию дистанционные технологии в реабилитации оказались единственным способом для этих детей в получении реабилитационной помощи. Разработанные коллективом НИИ НДТиХ методики дистанционной реабилитации и мониторинга осложнений в условиях снижений плановой помощи в ковид сыграли неоценимую роль в восстановлении детей, лишенных возможности восстанавливаться в стационаре, а опыт раннего выявления респираторных, инфекционных, трофических и вегетососудистых осложнений был по достоинству оценен детскими врачами других смежных специальностей, занимающимися скелетными травмами,</p>		

	<p>орфанными заболеваниями костно-мышечной и нервной систем, злокачественными новообразованиями костей. Платформа должна быть доработана в направлении других нозологий и использована в функциональном восстановлении утраченных возможностей, при сокращении сроков пребывания в стационаре после операции и снизить частоту развития осложнений и летальных исходов на фоне лечения. Дистанционная реабилитация, включающая в себя физическую подготовку (ЛФК), психологическую и нутритивную поддержку, включение аэробной нагрузки и дыхательной гимнастики, обучение пациента методике вертикализации в послеоперационном периоде, ходьбе с дополнительной опорой, обучение родителей методикам ЛФК и массажа в раннем послеоперационном периоде в других нозологиях повысит тонус мышц, улучшит заживление послеоперационной раны, уменьшит болевой синдром и отек, поспособствует профилактике тромботических осложнений и позволит сделать реабилитацию - ежедневным образом жизни под контролем врачей. Так, например, коллеги из Екатеринбурга уже начали активную работу в отношении консультирования пациентов с костно-мышечными травмами, которая является самой распространенной у детей - необходимо развивать это огромное направление. Данный проект подходит под успешное внедрение в дистанционную реабилитацию детей с другими видами скелетных травм и ортопедическими нарушениями, включая редкие заболевания, а также для мониторинга и восстановления детей, переживших операции в торакальной области. Это требует разработки узконаправленных модулей под каждое заболевание и локализацию, а также разработку информационно-образовательных материалов для родителей. Фонд детского доктора Рошала планирует подать на соискание следующего президентского гранта проект на расширение платформы KIDS REHAB по вышеуказанным нозологиям.</p>			
Дополнительные документы	Название	Описание	Файл	Дата