



together  
for  
short  
lives

# Charter

Устав организации «Мы вместе до конца» был разработан для представления интересов всех детей с ограничивающими жизнь и угрожающими жизни заболеваниями. Устав организации «Мы вместе до конца» для детей и молодых взрослых, а также их семей

1. К каждому ребенку/молодому человеку нужно относиться с надлежащим уважением к его достоинству независимо от его физических и умственных способностей.
2. Родители ребенка должны рассматриваться как его основные опекуны и вовлекаться на партнерской основе в процесс оказания помощи ребенку и принятие решений, касающихся своего ребёнка.
3. Каждый ребенок/молодой человек должен иметь право участвовать в принятии решений, влияющих на оказание предоставляемой помощи, в соответствии с собственным возрастом и пониманием.
4. Основой для общения должен быть честный и открытый подход .
5. Информация должна предоставляться родителям, детям/молодым людям, сиблингам (родным братьям и сестрам) и другим родственникам в соответствии с их возрастом и пониманием.
6. Паллиативная помощь ребенку должна, по-возможности, всегда оказываться на дому. Помощь вне дома должна оказываться подготовленным персоналом в условиях максимально благоприятной для ребенка обстановки.
7. Каждая семья должна иметь возможность пользоваться услугами специалистов мультипрофессиональной команды круглосуточно 7 дней в неделю, а также наблюдаться участковым педиатром.
8. Каждый ребенок и члены его семьи, должны получать, эмоциональную, психологическую и духовную поддержку, соответствующую их особым потребностям. Она должна начинаться с момента установления неблагоприятного диагноза и продолжаться во время лечения ребенка, его смерти и периода горевания после нее.
9. Каждая семья должна быть прикреплена к определенному «ключевому» специалисту, задача которого помочь выстраивать и поддерживать максимально подходящую для данной семьи систему поддержки.
10. Ребенок и семья должны иметь возможность регулярно консультироваться с педиатром, который владеет полной информацией о состоянии ребенка.
11. Каждая семья должна иметь возможность краткосрочного отдыха (социальной передышки) от ухода за тяжело больным ребенком, как дома, так и за его пределами. При этом ребенок должен получать надлежащий уход и медицинскую помощь.
12. Каждый ребенок должен получать образование и быть вовлечен в жизнь школы, а также иметь доступ к тем видам детской активности, которые присущи его возрасту.
13. Помощь подросткам и молодым взрослым должна быть адресной и планироваться заранее, учитывая их индивидуальные потребности и особенности.
14. Каждая семья должна получать своевременную материальную помощь, включая медицинское оборудование, финансовую поддержку, подходящие условия проживания и помощь в ведении домашнего хозяйства.

[info@togetherforshortlives.org.uk](mailto:info@togetherforshortlives.org.uk)  
Helpline: 0845 108 2201

[www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)