



Завязать шнурки

Семилетней Тане Ненаховой нужно оживить руку

Таня с родителями и братом живет в поселке Нагорном Владимирской области. Редко, но так бывает, что банальный энтеровирус, от которого дети обычно всего лишь пару дней мучаются высокой температурой и расстройством желудка, поражает спинной мозг. Так случилось с Таней четыре года назад. На пятый день болезни у нее отнялись руки, потом девочка пошла на поправку, и двигательные функции восстановились, но не в левой руке. За годы процедур, массажа и гимнастики удалось добиться только, чтобы Таня могла поднять руку до горизонтального положения и немножко шевелить указательным и безымянным пальцами. Ни дотянуться до головы, ни сжать пальцы в кулак Таня не может. Чтобы восстановить руку, нужны операции стоимостью почти 2 млн руб.

Раннее утро. На улице еще темно. Таня собирается в детский сад. На завтрак — каша и бутерброд с сыром. И еще какое-то питье — какао? Таня берет ложку каши, отправляет в рот. Кладет ложку, берет бутерброд, откусывает. Кладет бутерброд, берет чашку с какао, отхлебывает. И так по кругу. Нельзя держать ложку в правой руке, а бутерброд — в левой. Левая рука никакого участия в завтраке не принимает, только мешает.

Таня ничего не говорит маме о том, как неудобно есть одной рукой. — надоело говорить. Мама и так знает: нет-нет да и подсунет дочке ложку каши, чтобы завтракать получалось побыстрее, потому что младший Танин брат Сережа давно уже все съел и готов к выходу.

Потом Таня причешется и одевается. Причесывается она сама. Но вот завязать волосы в хвостик или заплести косичку не может. Косичку заплетает мама с таким видом, будто ей просто нравится заплетать дочке косички. Ну и что, подумаешь? Многие мамы заплетают волосы шестилетним девочкам, даже многие папы заплетают. Но все же Таня помнит: это не просто проявление маминской нежности, это необходимость — нельзя заплести косичку одной рукой.

Потом Таня одевается. Никаких блузок с пуговицами. Никаких свитеров с застежкой-молнией. Пуговицы и молнии сама Таня застегивать не умеет. Дома еще можно попросить маму, а в детском саду кого попросить? Конечно, кого угодно можно попросить, но одноклассники будут смеяться, а воспитательницы будут жалеть. Этого Таня не хочет. Майки, которые можно натянуть одной рукой, толстовки, свободные свитера — Таня надевает это все не как обычные дети. Не голову сначала просовывает в ворот, чтобы потом попасть руками в рукава, а наоборот: сначала опускает в рукав левую руку — она слабая и тонкая,



сильно тоньше правой рукой. — а потом уж ныряет в ворот головой.

Пальто у Тани свободное. Рукава очень широкие сверху и сужающиеся книзу. Похоже на азиатский халат. Хорошо, что такие пальто теперь в моде, и многие девочки в саду такие пальто носят. Глаголющую куртку или шубку с узкими рукавами Таня не смогла бы надеть сама.

Ботинки — только на липучках. Никаких шнурков. Таня пробовала научиться завязывать шнурки, но ничего не вышло.

Сто раз не вышло. Надо быть фокусником, чтобы завязывать шнурки одной рукой.

Шапка. Вы пробовали надеть шапку одной рукой? Это возможно. Сначала шапка надевается набекрень, а потом ее надо поправить. Когда шапка набекрень, Таня смотрит на себя в зеркало и смеется.

В детском саду будет много интересных занятий. Больше всего Таня любит рисование и танцы. Для рисования Танина левая рука вполне подходит — девочка прижимает ею листок, лежащий на столе, а пра-

Таня ничего не говорит маме о том, как неудобно все делать одной рукой, — надоело говорить
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

вой рукой рисует. Танцам левая Танина рука мешает — неприятно болтается вдоль тела, особенно когда Таня кружится. Однажды по телевизору Таня видела, как молодые мужчины и женщины — целый ансамбль — танцевали только ногами, руки у них всегда были прижаты к бокам. Таня не знает, как называется этот танец.

И как называется ее болезнь, Таня тоже не знает. Это не выговориться: полиомиелитоподобное поражение спинного мозга, монопарез левой руки. А в чем именно будет состоять операция, вернее, две операции — одна сейчас, а другая в 12 лет, — не может объяснить даже Танина мама. Даже папа не может, хотя он очень хорошо понимает в технике, потому что работает на эвакуаторе.

Какие там нервы перешьет доктор в Таниной левой кисти, чтобы пальцы начали сжиматься в кулак? Что пять лет спустя перекроит в плече, чтобы рука поднималась вертикально вверх? Ненаховы не знают. Знают только, что нужны операции, на которые у семьи денег нет.

Инна Кравченко,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТАНИ НЕНАХОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 763 376 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа»

Михаил Новиков (Ярославль): «У Тани последствия полиомиелитоподобного поражения спинного мозга — нарушение двигательной активности левой руки: слабое сгибание и разгибание кисти и пальцев, отведение и приведение плеча с ограничением до 60 градусов, слабое разгибание в локте. Длительное консервативное лечение не помогло. Сейчас Таня зависит от помощи взрослых, и по мере взросления проблемы будут только усугубляться. Мы планируем провести девочке этапное хирургическое лечение для восстановления объема движений в левой руке. Надеюсь, благодаря ему Таня сможет жить как все обычные дети».

Стоимость лечения 1 894 376 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 100 000 руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 763 376 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Таню Ненахову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Тани — Тамары Владимировны Лавровой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobno.ru/rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Человек в футляре

В России появились корсеты против сколиоза, но не для всех

Русфонд много помогает детям со сколиозом. На собранные нашими читателями деньги прооперировано почти 1,5 тыс. детей. Многие — по новым, шадющим технологиям. Но ведь до операции доходит сравнительно редко. Большинству детей со сколиозом достаточно консервативного лечения. Его главные элементы — особые корсеты и специальная, весьма непростая гимнастика. Корсеты появились в России примерно 15 лет назад, но до сих пор даже не вошли в систему ОМС.

Литература и арифметика

Большая часть историй про детей со сколиозом создает ощущение, что все, как правило, заканчивается операцией. «Корсет, ЛФК, массаж, бассейн — ничего не помогло. Необходима установка металлоконструкции на позвоночник» — что-то такое прежде всего приходит в голову. Может, дело в особенностях восприятия информации. Истории, где победа одержана не сразу, но с первой попытки, лучше запоминаются. А реальное соотношение другое. Точной статистики нет, но, по оценке Сергея Колесова, заведующего патологии позвоночника московского Национального медицинского центра травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова, операций по исправлению сколиоза в России делается примерно 3 тыс. в год. А тех, кому нужно консервативное лечение, по крайней мере на порядок больше. Граница между двумя группами зыбкая. Вот недавняя история на эту тему.

Дарине Аджие из села Новоанисоль под Мариуполем сейчас шесть, а сколиоз у нее обнаружился в три года. Массаж и ЛФК не помогли. В пять лет Дарине прописали корсет. Чтобы купить его, семье пришлось продать корову. Но сколиоз продолжал прогрессировать, и угол искривления позвоночника



Ортопед «Сколиолоджик.ру» Иван Павлов с пациенткой

достиг 50 градусов. Родители обратились в Русфонд. На собранные нашими читателями деньги девочку привезли на обследование к Колесову. Операция? Врач заподозрил, что дело не в особой агрессивности сколиоза, а в неправильном корсете. Дарине изготовили так называемый корсет Шено — именно их используют при таком сколиозе, как у нее. Девочка носит корсет с прошлого лета, и угол уже уменьшился почти вдвое.

Прямокампания

Корсеты бывают разные. Для лечения идиопатического, то есть возникшего по непонятным причинам, сколиоза — таких большинство — нужен корсет Шено. Принято считать, что его изобрел французский военный врач Жан-Жак Шено. Такие корсеты сейчас делают в России многие, а первопроходцами стали во второй половине нулевых годов основатели петербургской компании «Сколиолоджик.ру» Григорий Леин и Максим Гусев и их коллеги, врачи-ортопеды. Корсет на вид прост. Жесткий пластиковый кожух от бедер до подмышеч. Спереди — две застежки. Хочется понять, в чем же его секрет, — за этим я приехал в Петербург. Помещения «Сколиолоджик.ру»

разбросаны по городу. На севере, в промзоне, производство, а прием пациентов — за Невой, напротив Смольного.

— Нельзя сказать, что корсет придумал именно Шено, — говорит ортопед «Сколиолоджик.ру» Иван Павлов. — Он разработал систему его моделирования и сумел ввести метод в широкую практику. А идея такого лечения существовала давным-давно: вспомните эмблему ортопедии — подвязанное к палке кривое деревце.

Сколиоз — это искривление и одновременно скручивание позвоночника. Следом меняется геометрия всего тела, растет реберный горб, сжимаются внутренние органы. Корсет не просто тормозит этот процесс, он давит на деформирующиеся части тела, толкает их обратно. Давить надо постоянно: корсет носит часов 20 в сутки, в нем спит. Сложность в том, чтобы точно рассчитать, в какие точки и в каком направлении толкать. А также — ведь отталкиваемым частям надо куда-то деваться — где сделать так называемые зоны разгрузки, пустоты.

Все твои трещинки

Когда-то корсеты делали из гипса — тяжелые, неупругие, без зон давления и разгрузки. Корсет

— А еще, представьте, были гипсовые кровати! — рассказывает Павлов. — Это как половина корсета, в которой тебя заставляют спать. А ворочаться во сне нельзя.

Сейчас техника шагнула вперед. Производственный корпус «Сколиолоджик.ру» обслуживает сразу все направления компании: корсеты, протезы рук и ног, ортезы, оборудование для их производства. Корсетная часть самая большая.

В большом ящике со стеклянкой дверцей неутомимо трудится робот, постепенно придавая вращающейся болванке из пенополиуретана очертания человеческого торса. Болванка маленькая — корсет явно детский. Прежде чем в дело вступил робот, пациента отсканировали ручным сканером, создали его трехмерную модель, наложили рентгеновские снимки — и спроектировали корсет. Этот последний этап — самое сложное в подготовке. Корсет ведь не должен повторять фигуру хозяина, он должен помогать ей меняться.

В соседнем зале парень и девушка работают с готовыми формами. На специальном столе нагревается под крышкой, как гигантский блин, лист пластика. Сверху накладывают трафарет с цветочками, которые выбрала будущая владелица корсета. А потом парень с девушкой берут лист с двух сторон, встряхивают — и заворачивают в него модель. Специальная трубка откачивает воздух, и пластмассовая простыня облепляет заготовку, в точности повторяя все ее изгибы. Остальное кое-что обрезать, отшлифовать, приделать застежки. Корсет стоимостью 60–80 тыс. руб. готов.

Григорий Леин говорит, что его компания делает 3,5 тыс. корсетов в год. Сначала формы для корсетов отливали вручную по гипсовым слепкам. Затем купили робота французской компании Rodin4D. А потом из уз-

лов для токарного станка сделали собственного, рассказывает руководитель производственного отдела Мария Бехтерева.

Корсетные споры

Существует много исследований, доказывающих эффективность корсетов Шено. Даже хирурги это признают.

— Есть два доказанных способа лечения сколиоза — операция и корсетирование, — говорит Сергей Колесов.

Они не конкурируют: никто не станет делать операцию, не испробовав консервативные методы. Только помогают не всякие корсеты: случай Дарини не исключение. Нередко, говорит Иван Павлов, врачи назначают не тот корсет, полужесткий или тряпичный с ребрами жесткости. При идиопатическом сколиозе это бессмысленно.

Проблемы есть и с корсетами Шено. Это имя нарицательное, как ксерокс или памперс. У каждого производителя свой Шено, его он считает лучшим, а системы других — недостаточно эффективными. Эти споры не мешают Русфонду сотрудничать сразу с несколькими производителями. Это действительно нужно. Корсет Шено входит в стандарт лечения сколиоза, но ОМС не покрывает. Хотя государство готово тратить в несколько раз больше на операции, число которых можно было бы уменьшить за счет своевременного консервативного лечения. Можно, правда, получить корсет через Фонд социального страхования. Это целая история — оформлять инвалидность, добиваться нужного заключения медико-социальной экспертизы. И не факт, что расходы на корсет компенсируют полностью.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

W. все сюжеты
rusfond.ru/issues/7030

Из свежей почты

Артем Степанян, 9 лет, детский церебральный паралич, спастический тетрапарез, требуется лечение. 140 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 21 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, в очень тяжелом состоянии. В полгода ему диагностировали ДЦП. Артемка постоянно плакал и выгибался от боли. С помощью Русфонда мы попали на лечение в московский Институт медтехнологий (ИМТ). Артем стал подвижнее, научился удерживать игрушки, произнес первые слова. Нас ждут в ИМТ на очередной курс лечения. Пожалуйста, помогите его оплатить. Мы живем в селе, муж работает на элеваторе, у нас трое детей. **Екатерина Степанян, Ставропольский край Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Артем нуждается в госпитализации — необходимо нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики, координации и речи».

Глеб Чернышов, 9 лет, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, нарушен прикус, требуется ортодонтическое лечение. 159 880 руб.

Внимание! Цена лечения 407 880 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 18 тыс. руб.

У Глеба врожденная расщелина верхней губы и нёба. Он перенес уже три операции, расщелины закрывали, но швы расходились. Зубы росли скученно, прикус был нарушен. Необходимое ортодонтическое лечение нам помог оплатить Русфонд. Но до сих пор верхняя челюсть у сына сужена, а нижняя сильно выступает вперед. Московские хирурги готовы провести Глебу еще одну операцию, но перед ней нужен курс ортодонтического лечения. Оно очень дорогое, нам не по карману! **Анастасия Макова, Ярославская область Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется лечение с применением несъемных дуговых аппаратов на обе челюсти».

Антон Рэу, 6 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 189 560 руб.

Внимание! Цена лечения 362 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 23 тыс. руб.

Антон родился с подвернутыми стопами, и мы сразу начали его лечение. Ортопед зафиксировал ножки, но они так опухли, что мы сняли гипс. Потом Антоша пять месяцев носил гипсовые лонгеты, но стопы так и не выправились. В семь месяцев мы отвезли сына в Ярославскую клинику, где его лечили по методу Понсети. Оплатить лечение помог Русфонд. Стопы выправились, и до лета прошлого года все было хорошо. Но потом сыну стало больно ходить, оказалось, что случился рецидив. Нужна операция и повторное лечение. Но с оплатой мне не справиться. **Ангелина Рэу, Архангельская область Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль):** «Необходимы этапные гипсования и операция — перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. Антон сможет нормально ходить».

Вика Толстухина, 10 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 107 049 руб. Участники программы «Миллион призов» собрали 122 951 руб.

Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 19 тыс. руб.

У дочки редкая форма несовершенного остеогенеза, помимо частых переломов у нее разрастаются костные мозоли. С помощью Русфонда Вика прошла 15 курсов лечения, в результате окрепла, стала уверенно и активно двигаться. Нагрузка возросла, и в январе 2018 года у дочки случился перелом бедра со смещением. Ей сделали операцию, укрепили кость раздвижными стержнями. Сейчас переломов нет. Но у Вики до сих пор плохо работают суставы. Лечение нужно продолжить, помогите нам! **Алина Толстухина, Республика Марий Эл Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва):** «Сейчас, в период активного роста, Вика нуждается в продолжении курсового лечения для укрепления костной ткани и реабилитационных занятиях по специальной программе».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobno.ru/rusfond.ru)).

Почта за неделю 10.03.23 – 16.03.23

получено писем — **77**
принято в работу — **57**
отправлено в Минздрав РФ — **2**
получено ответов из Минздрава РФ — **0**

W. все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 18,862 млрд руб. В 2023 году (на 16 марта) собрано 280 833 071 руб., помощь получили 204 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru** Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00