



Ручная работа

Пятилетнему Тенгизу из Сочи нужно вылечить акушерский паралич

Тенгизу Узарашвили нужно исправить нервы в самом прямом смысле слова. Во время родов он застрял в родовых путях — голова появилась на свет, а плечи никак не проходили. Врачи помогли мальчику, но при этом произошел разрыв нервов, идущих через подмышку в левую руку. Рука почти полностью потеряла возможность двигаться — это и есть акушерский паралич. Он лечится, но очень сложно и долго. Маленький Тенгиз уже перенес несколько операций. Постепенно он начинает пользоваться левой рукой, но она все еще слабая и неловкая. Пришло время следующих операций.

Дети с врожденными нарушениями — ну, или «почти врожденными», как у Тенгиза, — долгое время могут практически не замечать, что с ними что-то не так. Они же не пробовали жить по-другому. Тенгиз гоняет на самокате, держа руль одной правой. Обожают играть в футбол — с ногами-то у него полный порядок. Но первый кризис осознания он уже испытал.

— Недавно я привела Тенгулика из детского сада, а он на себя не похож: тихий и унылый, — рассказывает его мама Маргарита. — Долго уговаривала его, наконец признался: «Мы с одним мальчиком поспорили, и он меня повалил. Нам, что делать? Я не могу дать сдачи».

На самом деле надо очень спешить. Левая рука у Тенгиза уже заметно тоньше и меньше правой. Все, что не используют, атрофируется. Но еще есть время нагнать. Маргарита уже обращалась в Русфонд почти четыре года назад — тогда на средства, собранные нашими читателями, Тенгизу сделали несколько операций в ярославской клинике «Константа». Оперировал Михаил Новиков, лучший специалист по этому типу вмешательств, — собственно, с него они в России и начались. Официальное название болезни — парез Дюшенна — Эрба, но его не зря называют акушерским параличом. Обычно он случается из-за того, что врач недооценил трудность естественных родов и не назначил вовремя кесарево сечение. Роды идут тяжело, ребенка приходится тянуть, и при этом может повредиться плечевое нервное сплетение. У Тенгиза произошел полный разрыв трех нервов. За один раз никакому хирургу такое не починить.

— В роддоме моего ребенка сразу забрали в реанимацию, — говорит Маргарита, — мне вообще ничего не объяснили. Я подозреваю, сочинские врачи и сами не очень хорошо в этом понимают. Но я по характеру боец — настояла, чтобы нас перевезли на скорой помощи в Краевой перинатальный центр в Краснодаре. Там нам и поставили диагноз «акушерский паралич».

Поставить поставили, но назначили только консервативное лечение, которое почти не дало результатов. Маргарита искала информацию в интернете, общалась с другими родителями на форумах — и поняла, что в ее случае ждать нельзя. Она добилась направления в педиатрический Национальный медицинский исследовательский центр детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера. Там Тенгизу сделали первую операцию по восстановлению нервов левой руки.

Но рука все еще работала очень плохо. Маргарита продолжала собирать информацию — и нашла Михаила Новикова.



У Тенгиза произошел полный разрыв трех нервов. За один раз никакому хирургу такое не починить. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Только хирургии мало: сама собой привычка все делать одной рукой не исчезнет, поэтому мама и бабушка постоянно занимаются с Тенгизом.

— Я многого поначалу не понимала, — говорит Маргарита. — Даже пыталась привязывать здоровую руку. Сын психовал, ложился и ничего не хотел делать. Потом уже я поняла, что нужно действовать иначе — через игру, через объяснение, договариваться.

Например, есть у Тенгиза тренажер «ручной велосипед». Покрутил руками педали — а в награду получаешь от умудренной педагогическим опытом мамы телефон с мультиками.

А награда для мамы и бабушки — успехи Тенгиза. Например, недавно он, большой любитель порисовать, сам стал придерживать левой рукой лист. Но повернуть левую руку ладонью вверх не может. Согнуть ее в локте, если кисть опущена, не хватает сил. И почти не работает большой палец.

А в остальном жизнь пока идет неплохо. Тенгиз всегда в центре событий, у него куча друзей. Дворового футбола уже мало — просится в секцию. А еще полюбил шахматы. А еще английский. А еще море — причем хочет, как большой, залезть в воду и поплыть. Очень трудно осуществить все эти планы без левой руки. Семью нужна наша помощь: Маргарите самой почти миллион рублей на этапные операции никак не собрать.

Алексей Каменский, Краснодарский край

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТЕНГИЗА УЗАРАШВИЛИ НЕ ХВАТАЕТ 765 040 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У ребенка последствия родового травмы, повреждение левого плечевого сплетения — тотальный акушерский паралич левой руки. Мы лечим Тенгиза с 2019 года. На фоне проведенного лечения у мальчика появились движения в левом плече и локтевом суставе, но по-прежнему отсутствует активное разгибание кисти и пальцев, поэтому лечение

нужно продолжать. Наша задача — достичь максимального объема движений в левой руке. Только так Тенгиз сможет не зависеть от помощи окружающих».

Стоимость операции 997 040 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» собрали 32 тыс. руб. Не хватает 765 040 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Тенгиза Узарашвили, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование

будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Тенгиза — Маргариты Ефремовны Зейтунян. 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).

Экспертная группа Русфонда

Культя личности

Государство часто выдает протезы без учета особенностей пациента

В России множество стартапов и уже сложившихся компаний занимаются протезами рук, хотя протезы ног выдаются инвалидам в несколько раз чаще. Установка искусственной конечности государственными протезно-ортопедическими предприятиями (ПроОПами) имеет мало общего с медициной. Само протезы все технологичнее, но их подбор и присоединение к человеку — формирование культуры, контроль за ее изменениями, изготовление приемной гильзы — часто проводятся по стандартам середины прошлого века. Проходит лет 10–15, и проявляются последствия ошибки. А ребенок с протезом становится взрослым с нерешаемыми проблемами.

Вредный протез

Русфонду нередко приходится иметь дело с протезированием детей. К сожалению, многое может к этому привести — врожденное недоразвитие конечности, автомобильная авария, опухоль, электротравма. Фонд этим занимается, если, например, «государственного» протеза слишком долго ждать или слишком тяжело получить. Но бывает иначе. Как, например, у Дани Закаева, которому была необходима замена протезов, потому что в тех, что были, каждое движение причиняло боль. Или у Вовы Ратца — у него пользоваться выданными ему протезами вообще не получалось.

Ошибки протезирования могут иметь и отдаленные последствия. Я в кабинете Максима Гусева, врача-ортопеда, отвечающего в петербургской компании «Сколиолоджик.ру» (партнер Русфонда) за нижние конечности. По коридору мимо открытой двери прогуливается худая женщина со странной конструкцией на месте ноги. То есть с нижней частью конструкции понятно — обычный модульный протез, стопа, колено и соединительные элементы. Но вот выше... Какие-то застежки, ремни. Непонятно и странно.

— Нучто, Свет, получается? — бодро спрашивает Гусев и, не понимая голоса, объясняет: — Вот Светлана недавно провели вычлечение. Было короткое бедро, на котором невозможно было ходить, потому что с самого начала сделали неправильно. Аукорачивать уже некуда. Пришлось вычлечить ногу в тазобедренном суставе. Теперь протез держится на ремнях. Это облегченная и, насколько возможно, удобная конструкция.

Ускользящая форма

Что значит «сделали неправильно»? В протезах всех обычно интересует техника. Углеволокно, бионика, считывание мио-



Травматолог-ортопед «Сколиолоджик.ру» Антон Круглов и Алиса работают с ее косметическим протезом. ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЖИЛОВА

электрических сигналов с кожи. Взять, например, колено. Когда я писал про нижегородского производителя реабилитационной техники «Мадина», говорил с их инженером — разработчиком коленного протеза. Там все очень тонко. Колено должно блокироваться, если человек стоит, и с тем или иным сопротивлением стибиться в зависимости от того, идет он, поднимается по лестнице или садится. В общем, должно понимать, чего человек хочет. Это работа на годы. А дальше как бы протез. На протезно-ортопедическом предприятии — государственных в России около 80 — собирают протез и делают гильзу по форме культы или просто по размеру, как обувь. Все, привыкай.

— Основная работа — не скрутить между собой модули, а сделать приемную часть максимально удобной. Вот она, гильза, — протягивает мне Гусев пластиковые штукковину. — Видите углубления? Здесь проходят мышцы — их вообще нельзя сдавливать. А переходные зоны между мышцами немножко можно.

В принципе для изготовления гильзы нужны хотя бы трехмерный сканер, чтобы «снять мерку», и высокоточный робот, чтобы выточить форму, по которой делается гильза. В жизни иначе. Давно, в годы сразу после Второй мировой, была изобретена поперечно-овальная гильза. Она держалась за счет сдавливания ноги в направлении

«сзади-спереди». Сейчас больше половины гильз делают тем же методом.

— Но сдавливать мягкие ткани вообще нельзя, — говорит Гусев, — культя держится в нашей гильзе за счет вакуума и специальных чехлов, лайнеров. А в принципе протезирование — это постоянный процесс. Культя меняет форму — особенно в первый год, когда она сильно уменьшается. Нужно за этим следить и менять гильзы. А если, например, человек лишился ноги из-за диабета, еще сложнее. Культя так отекает, что иногда протез невозможно снять. Мы в таких случаях ставим на гильзу регуляторы. А в ПроОПе скажут: «Отеки? Вам к врачу, а не к нам».

Вылечить без врача

ПроОПы есть в большинстве регионов. Пару лет назад произошла реорганизация — все они стали филиалами Московского протезно-ортопедического предприятия. Но по сути ничего особо не изменилось. Главная проблема ПроОПов — нехватка врачей. В России ежегодно новые протезы конечностей получают 40–45 тыс. человек. 89% — это протезы ног. Ответственность высокая: многое можно приспособить сделать одной рукой, а ходить одной ногой нельзя. Но предприятия в больших городах выдают за год тысячи протезов. Например, в ПроОПе Нижнего Новгорода, города-миллионника, всего один травматолог-ортопед (если верить сайту этой организации). В «Сколиолоджике», который за год устанавливает до 300 протезов нижних конечностей, этим занимаются помимо техников три врача. В московском «Орто-Космосе», который установил в прошлом году 750 протезов, — четыре.

Техники ПроОПам тоже не хватает: для правильного протезирования нужны как минимум КТ и тепловизор, чтобы не пропустить воспаление.

Непослушная рука

У сопряжения протеза с человеком есть еще одна опасность, тоже связанная с вниманием к технике в ущерб медицине.

— Один мой пациент, пока лежал в больнице, проштудировал гугл и нашел себе очень хороший, на его взгляд, протез кисти. Очень дорогой, — рассказывает травматолог-ортопед Антон Круглов, который возглавляет в «Сколиолоджике» протезирование рук. — Но дорогой и продвинутый — не значит подходящий именно вам. Опасность таких протезов — ложные срабатывания.

Бионический протез, он же биоэлектрический, считывает на коже электрический потенциал, возникающий при напряжении сохранившихся мышц. Если что-то напрячь случайно, протез отреагирует — он же не знает, что вы не нарочно.

— Управлять таким протезом надо очень внимательно. Может возникнуть патологическая сосредоточенность на протезе. Это не улучшает, а ухудшает качество жизни, — предупреждает Круглов.

Передний край протезирования — это не все более крутая бионика, а расширение гаммы доступных протезов. Электроника не должна выпеснить активные протезы — те, которые приводятся в действие движениями оставшейся части руки. Никто не отменял и рабочие протезы, совсем не похожие на живую руку, но удобные, говорит Круглов. Крюк, чтобы носить сумку. Держатели штанги, лыжная палка, бадминтонной ракетки для спортсмена.

Может, когда-то бионика победит. Есть эксперименты по считыванию сигналов не с кожи, а прямо с мышц или с определенных участков мозга, в конце этого пути — создание протеза, которым управляет как обычной рукой. Идут эксперименты по интеграции протеза с костью — в нее вживляются имплантат, на котором держится протез. Возможно, когда-то все станет главным образом делом техники. Но пока медицина и психология перевешивают. Особенно если это ребенок с врожденным нарушением, для которого протез — что-то чужое, враждебное и ненужное. Компания «Моторика», наш партнер, придумала на этот случай очень красивую схему. Ребенку дарят игрушку, кого-то из его любимых мультперсонажей. И у этой игрушки — протез. Примерно такой, как нужен ребенку. Проходит время — и малыш хочет такой же! Даже уговаривать не нужно.

Алексей Каменский, главный редактор «Русфонд.Медиа»

Из свежей почты

Таня Никулина, 7 лет, мышечная дистрофия, задержка речевого развития, требуется лечение. 135 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 26 тыс. руб.

Таня родилась в тяжелом состоянии, перенесла дыхательную недостаточность. Из-за слабости дочка даже голову долго не держала, и руки плохо действовали. После обследования у нее выявили тяжелую мышечную дистрофию. К трем годам Таня встала на ноги, ходит, правда шатко. Бегать и прыгать не может, быстро устает. Писать и рисовать не получается. Говорит фразами, но не очень разборчиво. Ей нужно специальное восстановительное лечение, и его готовы провести специалисты Института медико-технологий (ИМТ) в Москве, но я не в силах его оплатить. **Наталья Никулина, Архангельская область**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Тане необходимо восстановительное лечение. Нужно укрепить мышцы, развить координацию движений и равновесие, улучшить речь».

Арсений Васков, 10 лет, синдром Гольденхара, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 151 250 руб.

Внимание! Цена лечения 283 250 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 110 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 22 тыс. руб.

В пять лет Арсений стал нашим приемным сыном. Мальчик родился с тяжелыми патологиями, мать оставила его в роддоме. У Арсения была расщелина лица, неправильно сформированы челюсти, нос, глаза, уши. Я навешала его в детдоме, брала на выходные. Сыну вживили слуховые аппараты, провели реконструкцию черепа. Мы постоянно занимаемся с ним, и он уже заговорил и набрал вес. Арсению предстоят еще операции по реконструкции лица, и к этому надо подготовиться. С помощью Русфонда мы начали ортодонтическое лечение, прошу, помогите его продолжить! **Елена Градусова, Тульская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Арсению требуется ортодонтическое лечение с использованием съемных аппаратов на верхней и нижней челюстях для расширения зубных рядов, нормализации контактов между зубами».

Кирилл Кастромир, 6 лет, врожденная деформация правой стопы, требуется лечение. 162 280 руб.

Внимание! Цена лечения 181 280 руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 19 тыс. руб.

Кириша родился с подернутой правой стопой. Нам повезло попасть к хорошему ортопеду, который с двух недель его лечил. Стопа выпрямилась, сын вовремя научился ходить, нормально развивался. Прошлым летом Кириша резко подрос, и правая стопа опять стала подворачиваться. К зиме деформация усилилась, начались боли в ноге. Ортопед сказал, что у сына рецидив косолапости, ему требуется хирургическое лечение, но у нас нет денег на его оплату. Растием троих детей, младшему год, живем на зарплатки мужа. Помогите! **Мария Кастромир, Хакасия**

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск, Красноярский край): «У ребенка произошел рецидив деформации. Планируется хирургическая реконструкция правой стопы и курс этапных гипсований по методу Понсети. В результате мальчик сможет нормально ходить».

Даша Журкина, 2 года, последствия кровоизлияния в головной мозг, требуется восстановительное лечение. 149 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 180 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. ООО «Hi Hao Паркс» — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 24 тыс. руб.

В полтора месяца у дочки случился приступ: она закрывала, побледила, ручки свело. Я вызвала скорую. В больнице Даше провели КТ и выявили кровоизлияние в мозг и отек, ее экстренно прооперировали. Развитие остановилось, дочка все время лежала неподвижно. До сих пор Даша не сидит, не стоит и не говорит. Нам готовы помочь в реабилитационном центре «Три сестры», но оплатить лечение мы не в силах. **Наталья Журкина, Ульяновская область**

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Нужно нормализовать мышечный тонус, увеличить объем движений. Для развития навыков самообслуживания и коммуникации с Дашей будут работать эрготерапевт, логопед и нейропсихолог».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 7.04.23 – 13.04.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **74**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в .b7. Проверив письма, мы размещаем их в .b7, 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-сообщениями, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 18,985 млрд руб. В 2023 году (на 13 апреля) собрано 404 323 657 руб., помощь получили 342 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**

Приложения 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