



**Наталья Волкова,**  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Инвалидность по требованию

Критерии инвалидности по сахарному диабету нуждаются в коррекции

Если человек болен и хочет получить инвалидность, необходимо, чтобы бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) зафиксировало не менее 40% стойких нарушений здоровья, влияющих на жизнедеятельность. Но у пациентов с сахарным диабетом 1-го типа (СД 1) может быть иначе: до совершеннолетия нарушения фиксируются, а после — нет. Почему так происходит и что с этим делать?

21-летняя Юлия Иванова из Санкт-Петербурга несколько месяцев добивалась пересмотра отказа в инвалидности, который ей выдало местное бюро МСЭ в январе 2023 года. Девушка с двух лет болеет сахарным диабетом 1-го типа, который дал уже несколько осложнений: у Юлии снижено зрение, страдают почки, суставы, ухудшилась память. Кроме того, у девушки низкая чувствительность к состоянию гипогликемии, которое может привести к коме и летальному исходу. С Юлией рядом всегда должен быть кто-то знающий о проблеме, чтобы принять необходимые меры: при критически низком уровне сахара пациент может не успеть сориентироваться вовремя и получить быстрые углеводы, которые поднимут уровень глюкозы. Из-за этого у девушки развилось тревожно-депрессивное расстройство, оно диагностировано.

Совершеннолетия Юлия достигла в 2019 году, в августе. В бюро МСЭ в Орске Оренбургской области, где Юлия тогда жила, ей была установлена третья группа инвалидности сроком на год. Позже девушка вместе с родителями переехала на постоянное место жительства в Петербург — поступила здесь в вуз. Во время пандемии коронавируса Юлию продлили инвалидность автоматически по временному порядку, который начал действовать весной 2020 года и перестал работать летом 2022-го. В январе 2023-го девушка сняла инвалидность: эксперты медико-социальной комиссии посчитали, что ее состояние компенсировано, а прогнозы на будущее благоприятны, стойкие нарушения функций организма оценили в 20%.

Почему Юлии было отказано в инвалидности, несмотря на то что состояние ее здоровья не улучшилось за три с половиной года?

После того как ей исполнилось 18 лет и она получила третью группу, изменились критерии инвалидности: приказ Минтруда РФ от 17 декабря 2015 года №1024н сменился приказом от 27 августа 2019 года №585н. В прежнем приказе для пациентов с СД 1 учитывались состояние гипогликемии, ее влияние на здоровье, ограничения жизнедеятельности — в новом об этом нет ни слова. Более того, все стойкие нарушения объединены в новом приказе и для инсулинозависимого (1-го типа), и для инсулинонезависимого диабета (2-го типа), несмотря на то что заболевания эти разные — как по своей природе, так и по тяжести течения.

— Это в корне неверно и требует пересмотра, — считает Юлия Панкова, федеральный куратор Всероссийской организации родителей детей-инвалидов по направлению «Здравоохранение». — Мы будем настаивать на изменении критериев инвалидности в пользу совершеннолетних пациентов с СД 1, выделении их в отдельную категорию. Готовим обращение в Минтруд и надеемся, что к нам прислушаются.

В марте 2023 года Минтруд опубликовал письмо, в котором выразил обеспокоенность большим количеством обращений от диабетиков: «По представленным данным, в 2021 году вследствие сахарного диабета не признано инвалидами по достижении 18-летнего возраста 5%, в 2022 году — 16%, при этом по отдельным главным бюро по субъектам Российской Федерации... этот показатель значительно выше, что вызывает рост социальной напряженности среди сообществ больных сахарным диабетом». Ведомство просит региональные МСЭ разобраться со всеми спорными случаями, усилить контроль экспертизы на местах со стороны Федерального бюро.

Повлияло письмо или нет, но Юлия Иванова все-таки добилась пересмотра отказа в инвалидности, написав обращения во все профильные ведомства, кроме Генеральной прокуратуры, — о ее деле знает даже Следственный комитет. 27 апреля девушка дождалась вердикта от Федерального бюро МСЭ, пройдя дополнительные медицинские обследования. Ей установлена третья группа бессрочно.

Юлия учится на юридическом факультете, и кроме стойких проблем со здоровьем у нее есть стойкое желание пойти работать в правоохранительные органы — защищать нарушенные права пациентов, в том числе с сахарным диабетом 1-го типа.

**В.** **весь сюжет**  
rusfond.ru/issues/1040

## Соне Артюшиной оплачена хирургия позвоночника

28 апреля на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю 15-летней Сони Артюшиной из Алтайского края («Устала уставать», Наталья Волкова). У девочки грудно-поясничный сколиоз самой тяжелой, 4-й степени. Многолетнее консервативное лечение не помогло — Соне нужна операция, даже две. Ряды сообщить: вся необходимая сумма (1 406 192 руб.) собрана. Артюшины благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 апреля 29 847 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Алтай», «Иртыш», «Удмуртия», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 34 933 860 руб.

**В.** **полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Телескопический подарок

Ангелине Градовой нужно спасти правую ногу



5 мая Ангелине из деревни Голубое Московской области исполняется шесть лет. У девочки несовершенный остеогенез — слишком ломкие кости. Первые переломы бедер, плеча, ключицы, голени случились с ней еще до рождения, в утробе матери. После рождения переломов случилось еще десять, и они преследовали бы Ангелину постоянно, если бы она не попала в клинику Глобал Медикал Систем в Москве, где ей проводили курсы лечения для укрепления костей и специальную реабилитацию. Затем потребовались операции: в обе бедренные кости и в левую голень девочке установили специальные, «растущие» вместе с костями телескопические штифты. Лечение помогли оплатить читатели Русфонда. Теперь остается вставить штифт в правую голень — и переломов больше не будет. Почти не будет.

У детей с несовершенным остеогенезом есть какая-то удивительная психологическая особенность: во всяком случае, до наступления подросткового возраста они радуются всему, каждой мелочи — куколке, книжке, раскраске, паре фломастеров. Они компенсируют всем людям и способны одной улыбкой расположить к себе любого человека. Вероятно, это своего рода подсознательная защита: очень хрупкому человеку, чтобы выжить в очень жестком мире, надо всем нравиться, все принимать и не допускать вокруг себя никаких конфликтов. Дети с несовершенным остеогенезом владеют техникой смягчения мира виртуозно.

До последнего перелома левой голени, после которого ноги стали разной длины, Ангелина тоже жила в бесконечно добром, бесконечно расположенном к ней мире. Посещала детский сад — немедленно делалась там всеобщей любимой, подружилась со всеми детьми и всеми воспитателями.

Ходила в секцию скалолазания. Казалось бы, как может заниматься скалолазанием ребенок с хрупкими костями? Но нет, ни тренеру, ни товарищам по секции даже и в голову не пришло

усомниться в способностях девочки. Помогали, страховали, поддерживали — и лазание по тренировочной скалолазной стенке прошло без единой травмы.

Занималась танцами. Разве может заниматься танцами девочка, у которой деформированы голени, а в бедра вставлены железки? Но Ангелина прекрасно занималась. Другие дети счастливы были танцевать с ней, потому что она очень обаятельная.

Ноту в последний раз Ангелина спомала от неловкого движения — споткнулась и упала на ровном месте. В сломанную кость вставили штифт, нога хорошо зажила и стала ровной, но именно это и не позволило девочке продолжать занятия, которые так ей нравились.

Прежде Ангелина и лазала по скалам, и танцевала. Теперь, когда левая нога ровная, а правая все еще искривлена, девочка сильно хромает, начал искривляться позвоночник, риск переломов усилился, а занятия танцами и спортом невозможны.

Нужно прооперировать правую ногу. Вставить в нее штифт, чтобы обе ноги были ровные. Ангелина, конечно, боится. Знает по предыдущему опыту, что после операции придется месяц лежать в постели, а потом учиться заново ходить маленькими

Ангелина сильно хромает, начал искривляться позвоночник, риск переломов усилился  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

шагами вдоль стенки. Зато у Ангелины есть план. Если сделать операцию в июне, то июль уйдет на восстановление. Сначала будет больно. Потом будет просто неудобно. Потом придется делать много упражнений, чтобы разработать суставы и подкачать мышцы. Потом наступит август, и Ангелина поедет на море.

Каждый год для детей с несовершенным остеогенезом устраивается летний лагерь. Ангелина была там однажды, и это самое счастливое воспоминание ее жизни. В море, в воде удобнее всего заново учиться ходить, потому что тело ничего не весит. На море ребенок с несовершенным остеогенезом преобразуется. С моря, если все пойдет по плану, Ангелина вернется практически здоровой. Переломов не должно быть не бояться. Ангелина вернется в секцию скалолазания и в танцевальную студию. Пойдет в подготовительную школу, а через год в школу.

И все будет хорошо. Надо только успеть. У Ангелины сегодня день рождения. Сделайте ей подарок.

**Инна Кравченко,**  
Московская область

### КАК ПОМОЧЬ

для спасения Ангелины Градовой  
НЕ ХВАТАЕТ 790 780 РУБ.

**Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Алексей Рыкунов (Москва):** «У Ангелины несовершенный остеогенез — повышенная ломкость костей и выраженные деформации конечностей, что значительно увеличивает вероятность переломов. Девочке уже выполнены операции на обеих бедренных и левой большеберцовой костях, они укреплены телескопическими стержнями. К сожалению, деформация правой большеберцовой кости прогрессирует, из-за этого нога укорочена. Необходима операция по установке телескопического стержня Fassier-Duval в правую большеберцовую кость. Надеемся, после восстановления Ангелина сможет нормально ходить и вернуться к активным занятиям».

Стоимость операции 1 880 780 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, — еще 600 тыс. руб. Телезрители программы «Вести-Москва» собрали 340 тыс. руб. Не хватает 790 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Градову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ангелины — Наталии Павловны Градовой. 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**

## 20 подходов — 12 отказов

Как начинающий блогер провел соцопрос для Русфонда

**Никто его об этом не просил, но первый ролик на своем только что созданном канале социальной направленности 26-летний Владимир Москалев посвятил Русфонду. Точнее, подопечному фонду Алеше Маряшину. Мы благодарны Владимиру за желание помочь и за собранные деньги. Мы всем благотворителям говорим спасибо. Что до ролика, то получился видеоролик про то, как не надо собирать деньги.**

Не хочу давать ссылку, но по ключевым словам видео легко найти. Молодой парень в черной куртке, пытающийся быть раскованным и обаятельным, ходит по Парку Горького с маленьким микрофоном в руке:

— Мы проводим социальный опрос, не хотели бы поучаствовать?

«Социальный опрос» — масло масляное. Опросы — вещь по определению социальная. Но это пустяк. На 20 «подходов», как сказал Владимир, пришлось 12 отказов — люди просто не захотели разговаривать. Причем кое-кого из них блогер доступными ему видеоприемами наказал за это нежелание. Не очень красиво выглядит, но тоже мелочь.

Всем человек согласился поговорить. И после нескольких вопросов про благотворительность их ждал сюрприз: оказалось, что это уже не опрос, а «социальный эксперимент» и речь идет о деньгах. На эксперимент пошли семеро.

Владимир вручает очередному участнику 500 руб.:  
— Есть мальчик Алеша с ДЦП, мы хотим ему помочь и просим вас прямо сейчас перевести ему эти деньги по QR-коду на сайте Русфонда. И если есть возможность, добавьте сколько-то от себя.

К полученным от Москалева 3,5 тыс. руб. опрошенные добавили 2150 руб. своих (он спрашивал у каждого, сколько тот добавляет, и верил ответам). Блогер результатом доволен, вместе делать добро веселее. Но люди не выглядели счастливыми. Скорее смущенными и настороженными. И несложно понять почему.

У организованной благотворительности — а именно этим занимается фандрайзинговый фонд — есть простые правила. Во-первых, не надо врать и юлить. Никакой это был не опрос. Опрос — это когда собирают информацию, а не деньги.

Во-вторых, благотворительность должна быть прозрачной. Москалев просил прохожих «перевести» мальчику «эти деньги», но ведь дети и родители не получают собранные Русфондом средства, они идут через фонд прямо в клиники. Это гарантирует использование денег по назначению, а не, скажем, для улучшения жилищных условий. Над проверкой обоснованности просьб о помощи работает целая группа экспертов. Уличная просьба помочь больному Алеше с демонстрацией его фото в телефоне перечеркивает их работу. Ну и фокусы с 500-рублевками, которые люди смущенно вертели в руках, не способствовали прозрачности.

В-третьих, нельзя делить жертвователей на важных и не очень — нам дороги все. А Владимир ухитрился совершить и эту ошибку. В конце ролика он бодро докладывает: «По итогам опроса... молодое поколение гораздо более открыто к данной тематике, чем старшее». Это вообще не так. Уличная просьба помочь больному Алеше с демонстрацией его фото в телефоне перечеркивает их работу. Ну и фокусы с 500-рублевками, которые люди смущенно вертели в руках, не способствовали прозрачности.

Русфонд пока не очень часто сотрудничает с блогерами и стримерами, но у такого канала большой потенциал. В этом смысле опыт Владимира Москалева тоже интересен и важен. Чаще блогеры занимаются своей регулярной деятельностью, например стендапом, и параллельно объявляют сбор для Русфонда. Но бывают и другие схемы, мы готовы их придумывать и развивать вместе с авторами.

Пишите на rusfond@rusfond.ru.  
**Алексей Каменский,**  
специальный корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Вероника Васильева, 14 лет, эпилепсия, гемипарез (снижение силы мышц), требуется курсовое лечение. 139 295 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 241 295 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 22 тыс. руб.

Когда Веронике было полгода, у нее случился приступ: тельце напряглось, малышка замерла, потом обмякла и уснула. Через месяц он повторился. Врачи диагностировали эпилепсию, лекарства не помогали. После трех операций на головном мозге приступы прекратились, но произошел парез левой стороны тела. Вероника плохо ходит, левой рукой ничего взять не может. Нас готовы взять на лечение в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве, но я не могу его оплатить. Помогите! Юлия Елисева, Орловская область  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «У Вероники левосторонний гемипарез. Нужно провести обследование и курс реабилитации, направленный на восстановление подвижности и развитие речи».

**Аня Алексеева, 15 лет, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, рубцовая деформация губы и носа, требуется ортодонтическое лечение. 149 880 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 407 880 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 28 тыс. руб.

Хирургическое лечение Ани началось в четыре месяца и еще не закончено, пять операций я оплатила сама. Дочь научилась откусывать и жевать правой стороной, с семи лет проходила ортодонтическое лечение у нас в городе, но два года назад зубы у Ани начали быстро разрушаться, и лечение прервали. Нам предстоит пластика десны, верхней губы и носа, но сначала необходимо выровнять челюсти: верхняя сужена, прикус нарушен, верхние и нижние зубы слева не смыкаются. Аню готовы лечить в Москве, но это платно. Я одна воспитываю дочь и сына. Мы не справимся без вас! Евгения Алексеева, Белгородская область  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Сейчас Ане необходимо ортодонтическое лечение с помощью несъемной техники на верхней и нижней челюсти, чтобы выровнять положение зубов для последующей костной пластики альвеолярного отростка верхней челюсти».

**Костя Заикин, 1 год, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 149 836 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 330 836 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 21 тыс. руб.

Костя, один из моих двойняшек, родился со спинномозговой грыжей, у него выявили гидроцефалию, вывихи тазобедренных суставов, двустороннюю косялопальность. Кослопальность лечили по месту жительства, но выпрямить стопы не удалось. Мы поехали в Ярославль к доктору Вавилову. Косте нужны гипсования и операция, но денег на такое лечение нет. Не оставьте нас без помощи! Ирина Заикина, Вологодская область  
**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У мальчика врожденная тяжелая деформация стоп на фоне основного заболевания. Необходимо высвобождение мышц, связок и сухожилий обеих стоп, но сначала — курс гипсований по методу Понсети. Во избежание рецидива ребенок должен носить брейсы».

**Рома Аладин, 5 лет, последствия тяжелой черепно-мозговой травмы, требуется реабилитация. 153 239 руб.**

**Внимание!** Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 370 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 24 тыс. руб.

Когда Роме было два года, он выпал из окна, перенес три операции, дышал через аппарат, был полностью бездвижен. Специалисты по лечению таких больных в нашем городе нет. С помощью благотворителей мы начали лечиться в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры». Рома учится держать голову и есть ложкой, уже сидит с опорой. Помогите нам продолжить лечение! Яна Аладина, Челябинская область  
**Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.):** «У Ромы проблемы с подвижностью, приемом пищи и дыханием. Мы будем работать над навыком удержания головы, профилактикой вторичных осложнений. Еще нужно научить мальчика дышать через естественные дыхательные пути, жевать, глотать и увеличить объем потребляемой пищи через рот».

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

**Почта за неделю 28.04.23–4.05.23**

получено ПИСЕМ — **56**  
ПРИНЯТО в РАБОТУ — **41**  
ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — **2**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

**В.** **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 19,08 млрд руб. В 2023 году (на 4 мая) собрано 499 360 264 руб., помощь получили 409 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — 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**