



**Наталья Волкова,**  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Корзина контроля

Что нужно ребенку с сахарным диабетом 1-го типа, чтобы жить

**Первое, что слышит пациент с сахарным диабетом 1-го типа (СД 1) от врачей, когда у него диагностируют заболевание: «Теперь нужно всегда контролировать сахар». Звучит просто, но на практике получается сложно, особенно если заболел маленький ребенок. Контроль оборачивается для его родителей постоянными измерениями уровня глюкозы, бессонными ночами и страхом тяжелой гипогликемии, череватой необратимыми осложнениями или смертью. Не менее тяжелой оказывается и защита прав ребенка на льготное обеспечение лекарствами и медицинскими изделиями.**

Мы часто пишем о проблемах, с которыми сталкиваются родители детей с СД 1. Как правило, они касаются обеспечения пациентов бесплатными препаратами и медицинскими изделиями: мы рассказываем о том, как решается ситуация с системами непрерывного мониторинга глюкозы (НМГ), как родители судятся за необходимый инсулин. Мамы и папы из разных регионов сообщают, что положенное по закону и необходимое их детям выдают не в полном объеме или не того качества, что нужно. Рассказывают о конфликтах с врачами и чиновниками, жалуются на нехватку тест-полосков и ланцетов, расходников для инсулиновых помп. Возмущаются не клинически обусловленной заменой инсулинов. Говорят о несвоевременном обеспечении, когда в аптеках отсутствуют выписанные врачом препараты и расходники. А контроль сахара не терпит промедлений — и семьи пациентов вынуждены вступать с системой в борьбу, о необходимости которой врачи не предупреждают их при постановке диагноза.

Родители объединяются в пациентские организации, разбираются в нормативно-правовой базе по СД 1 порой лучше, чем чиновники и юристы. Так же как и медики, родители знают, что их дети должны обеспечиваться бесплатно необходимыми по стандарту лечения и клиническим рекомендациям, причем зачастую в конкретных случаях лекарств требуется больше. Родители обращаются в прокуратуру, в Следственный комитет, в суд, чтобы добиться выдачи положенного. И иногда слышат в свой адрес: «Государство выделило вашему ребенку пенсию по инвалидности, перестаньте просить — купите сами!»

Отвечая на это предложение, несколько родителей детей с СД 1 из Всероссийской организации родителей детей-инвалидов составили примерный список необходимых препаратов и медицинских изделий и посчитали их приблизительную минимальную стоимость, используя данные фармацевтических интернет-магазинов. В список вошли расходники к инсулиновой помпе (инфузионный и сервисный наборы, иглы-канюли, резервуары), тест-полоски на кетоны, тест-полоски на десять измерений глюкозы в день, ланцеты, инсулин, препараты для экстренного купирования гипогликемии, иглы для шприц-ручек на случай, если помпа выйдет из строя. Все вместе — от 25 тыс. до 30 тыс. руб. в зависимости от бренда. Если пациент использует НМГ — еще около 10 тыс. руб. на датчики, которые нужно менять примерно раз в две недели. Итого минимум 35–40 тыс. руб. в месяц. При этом хорошо иметь запас необходимого на непредвиденный случай, что повышает стоимость этой «потребительской корзины».

Пенсия по инвалидности для ребенка, по данным Социального фонда РФ, составляет около 17 тыс. руб. Если прибавить другие социальные выплаты, например пособие по уходу в размере 10 тыс. руб., этих средств недостаточно. Даже если покупать не все из списка, а только часть — к примеру, если медицинское учреждение выдает ребенку четыре тест-полоски на день вместо 10–15 нужных. К слову, цена пакета из 50 тест-полосков в зависимости от марки колеблется от 1 тыс. до 2 тыс. руб., получается от 4–6 тыс. до 8–12 тыс. руб. в месяц.

Родители идут на расходы. Кто-то даже не требует их возмещения: здоровье ребенка и нервы дороже. Кто-то старается вернуть средства из казны государства — имеет на это право. Но право это оплачивается временем и тревогой. Корзина контроля СД 1 для пациентов и их родителей очень тяжела. Очень важно, чтобы это понимали и чиновники.

## Ярославль ждет Таню Ненахову в апреле



**17 марта на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю семилетней Тани Ненаховой из Владимирской области («Завязать шурки», Инна Кравченко). У девочки последствия полиомиелитоподобного поражения спинного мозга — нарушение двигательной активности левой руки. Таня не может встать на ногу, отвести плечо, согнуть и разогнуть пальцы, ей требуется этапное хирургическое лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 894 376 руб.) собрана. Родители Тани благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 17 марта 24 077 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Владимир», «Ставрополье», «Ярославия», «Поморье», «Марий Эл», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 21 ребенку на 26 023 456 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Снегурочка из Красноярска

Девятимесячную девочку спасет внутривенное питание



**У Леры Сафиной из Красноярска есть старшая сестра и двое братьев, но девочка их совсем не знает, так как почти всю свою маленькую жизнь провела с мамой в больнице. У нее оказался некроз части кишечника, после нескольких тяжелых операций хирургам удалось сохранить всего 6 сантиметров тонкой кишки. И кормят Леру в основном внутривенно. Для того чтобы девочку наконец выписали домой, ее необходимо обеспечить внутривенным питанием и расходными материалами для его введения, а еще лекарствами. Но покупать все это многодетная семья Сафиных не в силах. Они просят о помощи.**

— Всегда мечтала, чтобы в семье было много детей. Кто скажет, что с детьми много трудностей, тот прав, но ведь и счастья тоже много! — говорит Лерина мама Виктория.

У Виктории дочка от первого брака — десятилетняя Дарина, во втором замужестве родились двое мальчиков — Кирилл и Артем. Для полного счастья, симметрии и гармонии Виктории и ее мужу Алексею не хватало еще одной девочки. Поэтому Лера еще до появления на свет стала любимой и желанной.

Вскоре после рождения малышки врачи заметили, что она плохо усваивает материнское молоко. Обследование показало, что у девочки кишечная непроходимость. Первую операцию Лере сделали, когда ей был всего месяц от роду, у нее выявили некроз части тонкого кишечника, поврежденные фрагменты хирургам пришлось удалить. С этого момента началась борьба за каждый грамм Лериного веса, которая продолжается и сейчас.

— Прибавила 50 граммов — это очень хорошо, а если сто, то это вообще победа, — рассказывает Виктория.

Из больницы Леру с мамой выписали, когда девочке было пять месяцев. Но дома с папой, старшими братьями и сестрой Лера пробыла всего шесть дней. У нее начало раздувать живот, девочка плакала, отказывалась от еды, стремительно теряла драгоценные граммы и свои крошечные силы. Ее срочно забрали в больницу. После нескольких операций из 3 метров тонкого кишечника у Леры осталось все-

го 6 сантиметров — это слишком мало, чтобы ребенок мог нормально расти и развиваться.

— Как ни выхаживали дочку врачи, она таяла буквально на глазах, стала вся прозрачная, как Снегурочка из сказки, у нее не было сил ни повернуться на бок, ни дотянуться до игрушки, — вспоминает Виктория.

Красноярские врачи обратились за помощью к хирургам Российской детской клинической больницы, и Леру с мамой пригласили на лечение в Москву.

— Первый день в московской больнице я весь проплакала, — признается Виктория. — А на следующий день решила: слезами делу не поможешь.

Да и некогда было плакать. Лере установили специальный катетер для введения внутривенного питания, и маме нужно было учиться собирать капельницы с питательными растворами.

— Сначала было очень страшно прикасаться даже к катетеру, ко всем этим проводам: вдруг что-то сделаю не так, перепутаю лекарства, что-нибудь важное забуду? Но я понимала: не можем же мы с Лерой навсегда поселиться в больнице. Значит, я должна все уметь делать сама. И это оказалось совсем несложно, даже медсестры потом хвалили, как ловко у меня выходит, — улыбается Виктория.

Каждые четыре часа Лере дают по 210 граммов материнского молока

После нескольких операций Лера таяла буквально на глазах, как Снегурочка из сказки  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

и немного пюре из баночки, но эта пища по-прежнему почти не усваивается. Большую часть необходимых для жизни веществ девочка получает через капельницу.

Вот только стоит запас внутривенного питания, лекарств и расходных материалов на полгода почти 1,8 млн руб. Все это понадобится Лере, когда их с мамой выпишут из больницы. У Леры денег у семьи Сафиных нет. Алексею пришлось временно уволиться с работы, чтобы заботиться о старших детях. Артему три года, Кириллу восемь лет, десятилетняя Дарина учится в четвертом классе — без присмотра их не оставили.

Государство помогает детям с синдромом короткой кишки, но на оформленные документы требуется время, а у Леры его совсем нет. Сейчас она весит всего 4300 граммов — это критически мало для ее возраста, и даже эти граммы удалось набрать с большим трудом.

В дальнейшем девочке проведут операцию по реконструкции кишечника, но до тех пор ей нужно подрасти и набраться сил. Давайте поможем Лере дождаться операции, ведь растать ей никак нельзя.

**Оксана Пашина, Москва**

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ САФИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 747 841 РУБ.**

**Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва):**

«У девочки синдром короткой кишки, ультракороткий вариант, состояние после нескольких операций. Сейчас мы наладили Лере систему парентерального (внутривенного) питания, благодаря которой девочка начала прибавлять в весе. Для того чтобы мы могли выписать Леру домой, ей по жизненным показаниям требуются парентеральное питание, лекарственные препараты и расходные материалы. Только так девочка сможет получать необходимые для роста и развития вещества, расти и развиваться, дожидаясь операции по реконструкции кишечника».

Стоимость внутривенного питания, лекарств и расходных материалов на полгода 1 781 841 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 747 841 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Сафину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лериной мамы — Виктории Анатольевны Сафиной. 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**

## Дети Надежды

О милосердии и неравнодушии в 19 портретах

**Еще неделю, до конца марта, в Саду имени Баумана в Москве можно увидеть выставку работ Надежды Храмовой «Дети Надежды». Надежда сотрудничает с Русфондом с 2016 года — фотографирует детей, которым нужна помощь, а журналисты Русфонда пишут о них. Благодаря этому удается собрать средства на дорогие операции, жизненно важные лекарства, восстановительное лечение. Каждый портрет на выставке — история спасения жизни ребенка.**

Ярослав из Сургуты, Миша из Арзамаса, Оля из Омской области, Никита из Кировской... Каждую неделю Надежда Храмова отправляется в новую поездку по стране, часто это небольшие города, отдаленные села, куда не так просто добраться. Надежда рассказывает, что не была, пожалуй, только на Чукотке, но и там очень хочет побывать.

У каждого из 19 героев выставки разные судьбы, разные семьи и диагнозы, но объединяет их одно: им очень нужна была наша помощь и она была оказана — благодаря читателям Русфонда, газетам «Коммерсантъ» и другим партнерским СМИ, а также жертвователям из крупных государственных и частных компаний. На выставке — фотографии разных лет. О ком-то из героев мы писали совсем недавно, а кто-то уже вырос и даже успел закончить школу, кто-то стал полностью здоров, а кому-то удалось значительно улучшить качество жизни, открыть новые возможности, получить важную поддержку на пути к полноценной счастливой жизни. А еще у каждого из героев была мечта: научиться завязывать шурки, прокатиться на велосипеде, просто встать на ноги и ходить самому, без помощи мамы, наконец, просто жить каждый день, не испытывая боли.

— Для меня эта выставка — большая радость! Прежде всего потому, что вспоминаешь историю каждого ребенка и понимаешь, что помощь пришла вовремя. Это самое главное, — говорит Надежда.

Она всегда хотела приносить пользу людям, мечтала стать врачом, окончила медицинский университет, работала волонтером в больницах, а еще всерьез увлеклась фотографией. И так вышло, что увлечение превратилось в профессию.

— Обычно в своих поступках люди руководствуются разумом, но очень часто эмоциями тоже. Для меня было важно передать именно эмоции, настроение, атмосферу, чувства, рассказать обо всем без слов, — объясняет Надежда. — Это трудно и, надо признать, не всегда получается, но когда получается, есть повод гордиться своей работой.

На этот раз у Надежды все получилось. Это отмечают и наши друзья из Сады имени Баумана, с которыми Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Вали Перевощикова организуют уже не первую выставку:

— Каждое фото говорит едва ли не громче журналистского текста, демонстрирует, как порой хрупка человеческая жизнь, как близка беда — и как сильна надежда. В объективе фотографа — неповторимые детские характеры, атмосфера заботы близких, которая отражается в деталях, видимых взгляду лишь проницательного и тонко чувствующего человека. Эта выставка показывает, как красота в глазах смотрящего помогает самым уязвимым, пробуждает милосердие, рождает добро.

Наверное, неслучайно выставка Храмовой открылась в самый первый день весны, ведь весна — время надежды и веры в лучшее, что бы ни происходило в жизни. А еще это история о том, что даже самая малая помощь важна и каждый может спасти чью-то жизнь, если на минуту остановится, задумается и не пройдет мимо. Такая возможность есть сейчас у каждого посетителя Сады имени Баумана — вход на выставку свободный.

**Оксана Пашина,**  
корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Ахмед Выхребенцев, 10 лет, ДЦП, задержка развития, требуется курсовое лечение. 143 295 руб.**

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 18 тыс. руб.

Сын родился обвитым пуповиной, семь суток дышал через аппарат. В девять месяцев ему поставили диагноз ДЦП. Ахмед ходит с поддержкой, по дому передвигается на коленках. Речь понимает, но почти не говорит. Сына готов взять на лечение московский Институт медтехнологий (ИМТ). Я мать-одиночка, живем на пособия. Без вашей помощи мне не справиться. Виктория Выхребенцева, Ставропольский край  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Ахмед нуждается в восстановительном лечении. Цель госпитализации — коррекция тонуса мышц, увеличение объема движений, развитие мелкой моторики, координации движений и речи, улучшение зрения».

**Настя Быконя, 15 лет, мальформация кровеносных сосудов правой половины лица и слизистой оболочки верхней челюсти, нарушен прикус, требуется лечение. 142 915 руб.**

Внимание! Цена лечения 288 915 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 26 тыс. руб.

Настя родилась с розовым сосудистым пятном на лице, оно росло вместе с ней и спровоцировало проблемы с челюстями и зубами. С девяти лет дочь лечится в московском Центре челюстно-лицевой хирургии — Насте проводили сеансы импульсной фототерапии и ортодонтическое лечение. Дочь стала увереннее в себе, но лечение нужно продолжить. Я мать-одиночка, работаю продавцом. Прошу, помогите! Татьяна Быконя, Брянская область  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У Насти мальформация кровеносных сосудов — порок развития, характеризующийся избыточными сосудами, их неправильной формой и повышенным кровотоком, — и остается проблема с прикусом. Ей нужна поддерживающая импульсная фототерапия, заключительный курс ортодонтического лечения и удаление избыточных тканей в области верхней губы».

**Ваня Ватлин, 3 года, последствия тяжелого отравления угарным газом, требуется реабилитация. 124 200 руб.**

Внимание! Цена реабилитации 453 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 310 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 19 тыс. руб.

В декабре у нас случился пожар. Дочь София погибла, сына Ваню спасли. Десять дней он пролежал в коме, выписали его с диагнозом «последствия токсической энцефалопатии тяжелой степени, тетрапарез». Заново учился есть, держать голову, говорить. Мы обратились в центр «Три сестры» — деньги собирали всем миром. Теперь Ваня сам садится, встает и немного ходит в ходунках, говорит фразами. Помогите нам оплатить еще один курс в центре! У мужа нет стабильного заработка, а я уволилась, чтобы выхаживать сына. Анастасия Ватлина, Саратовская область  
**Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Провиц (д. Райки, Московская обл.):** «После одного курса реабилитации Ваня может пройти с ходунками десять метров. Мы научим его передвигаться на большие расстояния, подниматься по пандусам, обслуживать себя».

**Паша Ильин, 11 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 261 579 руб.**

Внимание! Цена лечения 524 579 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 240 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 23 тыс. руб.

Паша родился с двусторонней косялопостью. Мы лечили его с раннего детства: гипсования, ахиллотомия, ношение брейсов... Стопы подворачивались, но носочки подворачивались вовнутрь. Я повезла сына в Ярославль на консультацию к доктору Вавилову, ему провели повторную ахиллотомию, стопы выпрямились. Но два года назад стопы снова стали подворачиваться. Паше больно ходить, нужна операция. Я одна рашу сына и дочь. Помогите! Елена Ильина, Вологодская область  
**Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Мы проведем курс этапных гипсований по методу Понсети и операцию — переместим переднюю большеберцовую мышцу, зафиксируем стержнем, высвободим мышцы, свяжем и сухожилия на правой стопе, реконструируем задний и средний отделы лодыжки. Стопы выйдут в правильное положение, походка нормализуется, Паша избавится от болей».

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

**Почта за неделю 17.03.23–23.03.23**

получено писем — **70**  
принято в работу — **49**  
отправлено в Минздрав РФ — **3**  
получено ответов из Минздрава РФ — **7**

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

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, 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 18,888 млрд руб. В 2023 году (на 23 марта) собрано 306 856 527 руб., помощь получили 225 детей. 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**