

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**Самая прямая инвестиция**Что делать, если у ребенка
тяжелый сколиоз

В операционном лечении сколиоза началось решительное импортозамещение: во второй половине января правительство выделило заводу медицинского оборудования «ЦИТО» в Кургане почти 2,8 млрд руб. на расширение и обновление производства. ЦИТО среди прочего делает спинальные конструкции под чужими марками, а теперь освоит и собственную. На операциях по исправлению сколиоза удастся сэкономить — но только на самых простых.

Завод медицинского оборудования в Кургане был в свое время создан при курганском же Центре Илизарова для изготовления аппаратов Илизарова. Но сейчас все по-другому: курганский завод является филиалом московского завода ортопедического оборудования «ЦИТО», а помимо аппаратов Илизарова делает спинальные конструкции сразу для трех российских производителей — компаний «КИМФ», «Лидкор» и «Ортоинвест». После реконструкции, на которую до 2024 года будет выделено 2,78 млрд руб., завод освоит производство спинальных конструкций и под собственным брендом, рассказали мне в московской пресс-службе ЦИТО. Вопрос: как это скажется на пациентах со сколиозом?

Сейчас самая распространенная конструкция для исправления искривленного позвоночника — система Котрель — Дюбуссе. Это жесткая конструкция: участок, где она установлена, теряет подвижность. Состоит из шурупов, которые вкручиваются в позвонки, соединяющих их стержней и инструментов для установки всего этого крепежа. Эту конструкцию производят многие компании. Из крупнейших — американские Stryker и Zimmer, Medtronic со штаб-квартирой в Дублине, DePuy Synthes — подразделение Johnson & Johnson. Есть Котрель — Дюбуссе китайского производства и, в небольшом количестве, российского.

Как ни странно, спинальные хирурги не демонстрируют безусловного предпочтения продукции мировых грандов и особо не клеят российскую. — В простых случаях, когда нужно зафиксировать небольшой участок позвоночника, нагрузка на конструкцию невелика — и нет большой разницы, кто ее произвел, — считает Андрей Першин, зам. главного врача по хирургии НИИ фтизиопульмонологии в Санкт-Петербурге. — Но чем больше деформация позвоночника, тем выше нагрузка. У крупных зарубежных производителей качество выше, для сложных деформаций они больше подходят.

— В принципе я могу работать с любыми системами, — уверен Сергей Колесов, заведующий отделением патологии позвоночника в НИИЦ имени Н.Н. Приорова. — Для стандартных, не очень сложных операций продукция российских компаний вполне подходит. Но инструменты для установки у мировых брендов удобнее.

— Мы использовали много разных конструкций, принципиальных различий не видели. В тех случаях, когда не нужно этапное лечение, спинальная конструкция — это просто шурупы и стержни, — говорит Михаил Михайлович из Новосибирского НИИТО имени Я.Л. Цивьяна.

Российские спинальные конструкции дешевле импортных: расширение местного производства поможет производителям быстрее развиваться, а государству — немного сэкономить на простых операциях, не предъявляющих высоких требований к имплантам. Но с тяжелыми, запущенными сколиозами проблемы останутся. Такие сколиозы затрагивают большой участок позвоночника: конструкция должна быть и надежная, и довольно-таки длинная. То есть дорогая. Сейчас, говорит Першин, максимальная государственная квота на операционное лечение сколиоза — примерно 400 тыс. руб., этого не хватает даже на операции средней сложности. В тяжелых случаях приходится обращаться к благотворительным фондам, и тут едва ли что-то изменится.

Вторая, еще более сложная проблема — операции по исправлению сколиоза у маленьких детей. Им нельзя жестко скреплять позвонки, нужны телескопические конструкции, способные «расти» вместе с ребенком. Они тоже стоят дорого, и часто бывает, что даже крупные федеральные центры не в состоянии их приобрести. Так что и здесь без частных благотворителей в ближайшие годы обойтись, кажется, не удастся.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/925

Аришу Дементьеву ждут в Томске в феврале

4 февраля на rusfond.ru, в «Коммерсанте» и в эфире ГТРК «Иртыш» мы рассказали историю шестилетней Ариши из Омской области. У нее тяжелый врожденный порок сердца. В семь месяцев ей установили искусственный клапан легочной артерии, но Ариша растет, и сейчас клапан стал ей мал. Его нужно срочно заменить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 051 898 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 4 февраля 19 612 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Иртыш», «Чита», «Пермь», «Томск», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 30 239 731 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Долгожданная Анна

Четырехмесячную девочку спасет этапная микрохирургия



У Ани Трубицыной из Рязанской области практически полностью парализована левая рука. Это следствие тяжелой родовой травмы: акушеры выдавливали и вытягивали застрявшую в родовых путях малышку с такой силой, что разорвали ей нервы в левом плече. Аня пока еще не осознает своего положения, как все четырехмесячные младенцы, она ест, спит, гулит и улыбается родителям, готовым на все, чтобы ей помочь. Но они не в силах оплатить дорогие операции, которые нужны девочке, чтобы ее левая рука пока рука ожила и заработала.

У Веры и Дмитрия Трубицыных семья лет назад родила сына Миша. Когда ему исполнилось три, родители стали мечтать о дочке. Да только мечта все не сбывалась. Однажды решили: надо переклещиться на что-то другое, раз ничего не выходит со вторым ребенком. Купили в ипотеку дом в селе Старые Кельцы в городском округе Скопине в Рязанской области, сделали там ремонт. А чтобы жить в доме хорошо и радостно, позовали священника — жилище освятить.

Когда батюшка пришел благословить жильцов и увидел новый дом, сказал: «Здесь явно не хватает топота множества маленьких ног». Хозяйка только вздохнула.

— Через два месяца я поняла, что беременна, — рассказывает Вера. — Беременность проходила спокойно: я не лежала на сохранении, как с Мишей.

Вера регулярно обследовалась в женской консультации Скопина, собиралась рожать в местном роддоме. Жила и ждала, когда же на свет появится Анна — то, что девочку назовут этим именем, было решено еще до ее рождения.

— Это Миша придумал. Почему выбрал именно такое имя для сестрички, мы не знаем, однако он очень настаивал, — с улыбкой говорит Вера.

О последних днях беременности она вспоминает как о прекрасном времени, когда в легком волнении ждала назначенного срока встречи с дочкой, сама приехала в роддом. Как потом выяснилось, в женской консультации на ультразвуке вес ребенка опреде-

лили неправильно, ошиблись почти на килограмм — вместо 4700 граммов в документах указали 3800. Эта ошибка оказалась роковой: крупная девочка застряла, и акушерка стала изо всех сил давить Вере на живот. Сама Вера вспоминает, что в тот момент уже не могла помочь дочери — сил не было. Время словно замедлилось, а вокруг вдруг прибавилось людей: медики сустились, пытались помочь.

— Помню, акушерка громко молилась Николаю-угоднику, — рассказывает Вера. — Страшно было очень.

Когда девочка родилась, она не кричала. Зато закричала Вера: «Что с моей дочкой?» Кроха была посиневшая, начала дышать и подала голос только после реанимационных действий. Позже неонатолог сказал Вере, что у ее дочери совсем не двигается левая ручка.

На пятые сутки Аню перевели в рязанскую Областную детскую больницу, а затем — в Областную перинатальный центр. Когда родители забирали дочку домой, у нее уже был диагноз: парез Дюшенна — Эрба слева, другими словами, акушерский паралич.

— Толком никто не объяснял, что это значит, — говорит Вера, — просто посоветовали наблюдаться у невролога и нейрохирурга.

Невролог направил Аню с мамой в больницу, где они провели две не-

Лекарства, электрофорез, массаж и лечебная физкультура Ане не помогли фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

дели. Лекарства, электрофорез, массаж и лечебная физкультура не помогли. По словам Веры, и после больницы ручка у дочери по-прежнему висела «как тряпочка».

В интернете Вера нашла форум, где общаются родители детей с акушерским параличом, и ей посоветовали обратиться в ярославскую клинику «Константа». Собрав деньги на дорогу, Трубицыны под Новый год выехали в Ярославль. Аню обследовали и рекомендовали подождать, посмотреть на динамику.

Когда девочке исполнилось три месяца, ее привезли на повторный осмотр. В этот раз врачи пришли к выводу, что потребуются серия нейрохирургических операций и первую нужно провести срочно. Чем быстрее соединить разорванные нервы в плече, тем выше шансы полностью восстановить подвижность руки.

Чтобы Аня научилась переворачиваться, ползать, сидеть, чтобы развивалась как все здоровые дети ее возраста, нужно наше участие. Друзья, мы же сумеем помочь?

Наталья Волкова,
Рязанская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ ТРУБИЦЫНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 841 730 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У девочки акушерский паралич — вследствие родового повреждения левого плечевого сплетения произошел тотальный паралич левой руки. Отсутствуют активные движения в плече, локте, разгибание и сгибание кисти и пальцев. Неработающая рука будет мешать Ане, начнется отставание в развитии, которое со временем будет только усугубляться. Девочке поможет этапное хирургическое лечение, которое позволит восстановить двигательные функции руки в максимально полном объеме. Начинать лечение нужно безотлагательно — если упустить время, образуются контрактуры, которые значительно усложнят ситуацию».

Стоимость операции 962 730 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 841 730 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Трубицыну, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Веры Николаевны Трубицыной. 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

Кто заплатит за детей?Президент поручил правительству и губернаторам
разобраться с сиротскими долгами

Владимир Путин дал поручение правительству и властям субъектов РФ рассмотреть вопрос о компенсации детям-сиротам для погашения долгов по ЖКХ. На сегодняшний день каждый третий ребенок-сирота по достижении совершеннолетия попадает в долговую яму: управляющие компании требуют оплаты коммунальных платежей в квартире или доме, где он не проживал, но был прописан. Десять регионов по своей инициативе уже освободили детей-сирот от расходов по ЖКХ, но в Совете при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ) считают, что это положение должно быть законодательно закреплено на федеральном уровне.

Правительство и губернаторам дали срок до 1 июня. За это время они должны рассмотреть предложения СПЧ, касающиеся детей-сирот, которые имеют по адресу в каком-либо жилье, но там не живут, поскольку находятся в детском доме или под опекой в приемной семье. Как только такой ребенок становится совершеннолетним, управляющие компании

подают против него иск в суд на сотни тысяч рублей, требуя погасить долги за коммунальные услуги. Начать самостоятельную жизнь сироте и так непросто, еще сложнее сделать это из долговой ямы.

На такую тяжелую и несправедливую ситуацию первыми обратили внимание юристы благотворительного центра «Соучастие в судьбе», который постоянно приходится отстаивать права сирот в российских судах. В 2020 году был подготовлен проект изменений в Федеральный закон «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот». Авторы проекта предложили выделять долю ребенка в оплате ЖКХ в течение месяца после того, как он остался сиротой или лишился попечения родителей. А затем освободить его от оплаты коммунальных услуг на то время, пока он находится в детском доме или под опекой, а также на тот срок, пока сирота получает профессиональное образование.

В 2021 году СПЧ на основе этих предложений подготовил свой законопроект, о котором 9 декабря на встрече с Владимиром Путиным рассказала зампредседателя совета Ирина Кир-

кора. Президент тогда назвал эту тему очень важной, заявив, что нужно обеспечить интересы детей-сирот и исключить всякие возможности манипуляции при использовании льгот.

По словам Ирины Киркоры, теперь работа будет идти по двум направлениям:

— Первое — это взаимодействие с регионами, с губернаторами и их заместителями по социальным вопросам. Второе — работа с Государственной думой. Депутаты внимательно следили за нашей встречей с президентом и выразили желание внести законопроект на рассмотрение. СПЧ также посетит ряд регионов и сделает запросы, чтобы выяснить позицию региональных властей по этой ситуации.

Ирина Киркора добавила, что для решения проблемы с сиротскими долгами важен и финансовый аспект. Гарантии для сирот должны быть закреплены на федеральном уровне и финансироваться из государственного бюджета, ведь по Конституции РФ государство берет на себя все обязанности родителей в отношении детей-сирот.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Лера Вахрамеева, 11 лет, последствия черепно-мозговой травмы, требуется лечение. 169 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 32 тыс. руб.

В год и четыре месяца по роковой случайности дочка выпала из окна третьего этажа и получила черепно-мозговую травму. Лера перестала двигаться и говорить. В больнице у нее начались судорожные приступы. Мы бросили все силы на то, чтобы вернуть дочке здоровье. Лера заново училась брать в руки предметы, говорить, ползать, сидеть. Отличные результаты дало лечение в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве, которое оплатил Русфонд. Лера научилась ходить, хоть и часто теряет равновесие, сама ест, одевается. Головные боли прекратились, противосудорожные лекарства отменили. Но проблем еще много, в том числе со зрением. Помогите продолжить лечение! **Анастасия Вахрамеева, Кемеровская область**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Цель госпитализации — увеличение двигательной активности, развитие координации, равновесия и моторики, улучшение походки».

Марта Красовская, 2 года, рецидив деформации черепа, спасет операция, требуются титановые пластины. 236 354 руб.

Внимание! Цена пластин 455 354 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 19 тыс. руб.

Лоб и затылок новорожденной Марты были заметно вытянуты, а виски сдавлены. Нейрохирург сказал, что у дочки раньше времени сросся шов между теменными костями. В два с половиной месяца преждевременно сросшиеся кости разъединили, восстановили правильную форму черепа. Но недавно лоб Марты снова начал увеличиваться, затылок вытянулся. Оказалось, шов опять стал зарастать, мозг сдавлен. Нужна операция с применением титановых пластин. Прооперируют дочку за госсчет, но пластины я должна оплатить сама. Денег у меня нет. **Юлия Красовская, Кировская область**
Челюстно-лицевой хирург Морозовской детской городской клинической больницы Игорь Глязер (Москва): «Необходима реконструктивная краниопластика: костям черепа придать правильную форму и объем, они фиксируются титановыми пластинами, которые впоследствии удаляются».

Сёма Козлов, 8 лет, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование и план лечения. 376 600 руб.

Внимание! Цена обследования 675 600 руб.

Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 299 тыс. руб.

Родная мама от Сёмы отказалась, оставила в роддоме. В феврале 2021 года мы взяли мальчика под опеку, с тех пор он живет с нами. Сёма наблюдался в GMS Clinic по программе «Русфонд.Spina bifida» еще до нашего знакомства. На время врачи отложили лечение, чтобы мальчик привык к жизни в семье. Адаптация прошла хорошо. Сёма быстро ползает, ловко управляет инвалидной коляской. Учитесь в первом коррекционном классе в школе, читает по слогам, пишет, говорит фразами. Обследование в GMS нужно продолжить, помогите его оплатить! **Анна Орлова, Москва**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Эмилия Гаврилова (Москва): «Необходимо запланировать операции на тазобедренных суставах и, возможно, на позвоночнике. А также подготовить план реабилитации для скорого восстановления».

Миша Курносов, 3 года, эпилептическая энцефалопатия, синдром Веста, требуется лекарство на год. 209 063 руб.

Внимание! Цена лекарства 240 063 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 31 тыс. руб.

Сын родился с тяжелой дыхательной недостаточностью, его подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. В четыре месяца начались судорожные приступы, Миша кричал от боли. Лекарства не помогали. У сына задержка развития, он не сидит, не реагирует на игрушки. Приступы прекратились, только когда в терапию добавили препарат сабрил. Но это лекарство не выдают бесплатно, а сама я его купить не могу. Живем с моими родителями, я ухаживаю за Мишей. Помогите купить сабрил! **Валерия Курносова, Оренбургская область**

Невролог-эпилептолог Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Антонина Григорьева (Москва): «Препарат необходим Мише по жизненным показаниям. Он не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

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

Почта за неделю 4.02.22 – 10.02.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **87**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **60**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

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 155 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 17,199 млрд руб. В 2022 году (на 10 февраля) собрано 136 628 097 руб., помощь получил 121 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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