

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА**Путь  
к исправлению**Что делать, если коляска  
или протез сломались

Тем, кто сам с этим не сталкивался, обычно кажется, что, когда пациент получает коляску, протез, ортез, кохлеарный имплант, вопрос решен окончательно. Но все изнашивается, ломается. Или, например, может перестать соответствовать потребностям инвалида. Как ему быть, куда обращаться?

В 16 лет Ярослав Шишов лишился обеих рук: полз на трансформаторную будку спасать котенка, поскользнулся, схватился за провода... Врачи долго пытались спасти руки после электротравмы, но не получилось. Их ампутировали до середины предплечий. На собранные читателями Русфонда деньги Ярославу купили немецкие протезы OttoBock — они работают, улавливая сигналы от остатков мышц, управляющих пальцами и кистью. Но через год один из протезов сломался.

— В OttoBock наш случай признали нестраховым, — рассказывает мама Ярослава Оксана. — Хотя Ярик свои протезы очень бережет. Не знаю, что мы сделали не так, они не объяснили.

Ремонт обошелся семье в 240 тыс. руб., и вернуть деньги через систему социального страхования нельзя. Если перед покупкой, самостоятельной или через фонд, инвалид не собрал довольно большой пакет документов, государство снимает с себя ответственность: не возмещает расходы на покупку и не помогает с ремонтом. На мой взгляд, не очень красиво, но вот так это устроено.

Прошел еще год, и опять поломка. Оксана решила не рисковать и получить новые «государственные» протезы. Они менее удобные, гильза — система соединения с кулечей — жесткая. Зато, казалась Оксане, не будет проблем с ремонтом. Как нарочно, новые протезы тоже стали барахлить — и Ярослав надолго остался без руки.

Вот как работает система. Если техническое средство реабилитации неисправно, обращаться нужно, как правило, не к производителю, а в территориальный орган соцстраха. Он по приказу Минтруда должен создать специальную комиссию: председатель, его зам, секретарь и не меньше двух рядовых членов. Комиссия вычислит степень износа и большинством, не меньше двух третей голосов, решит, чинить или нет, менять или нет. На время ремонта иногда дают замену. Гарантийный ремонт бесплатно делает производитель. А негарантийный? Это решает комиссия. Одно дело — если инвалид что-то неправильно эксплуатировал, другое — если просто слишком много эксплуатировал и это «что-то» раньше времени изнашилось. Но что значит «раньше времени»?

На это тоже есть приказ, принятый в 2021 году взамен целой вереницы предыдущих приказов. В нем есть список оборудования и сроков. Так, коляска в зависимости от вида и назначения должна прослужить от четырех до шести лет. Слуховой аппарат — четыре года. Протез кисти — от года до двух. Если срок истек, можешь получить новое устройство. Если нет — тоже можешь, но с разрешения комиссии. Активная езда в не особо доступной среде может ту же коляску довольно быстро угробить. «У меня маленькая машина, — рассказывает инвалид-колясочник. — Чтобы коляска влезла, я ее каждый раз разбираю. Так она долго не прослужит». Но к активности пользователей комиссии обычно относятся с пониманием, неправильной эксплуатации не считают.

Еще одна возможность заменить устройство — новые потребности. Скажем, человек растолстел и в старую коляску просто не влезает. Или другой пример: одному из наших подопечных, Егору Ильину из Перми, коляску разрешили поменять, когда из-за сколиоза ему понадобилась спинка с боковой поддержкой.

Сложная, тяжеловесная система, но вроде как работает. Вот только решение комиссии надо еще реализовать.

Егору пришлось ждать новую коляску полтора года. Объявлял конкурс поставщиков, потом еще один — предложений не было... Вопрос решили только после вмешательства губернатора. Бесплатных запчастей в регионах тоже порой дожидаются годами. «У местных инвалидов находится немало крепких слов для описания ситуации», — говорит сопредседатель Всероссийского союза пациентов Ян Власов.

Ярику Шишову на общем фоне, пожалуй, повезло. Комиссия решила поменять руку, но покупка, не считая подготовительных мероприятий, заняла несколько месяцев. Временной замены не дали: Ярику, уже студенту, пришлось на год уйти в академический отпуск.

**Никиту Никонова прооперируют в сентябре**

5 августа на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю 15-летнего Никиты Никонова из Ярославской области. У мальчика после сложного перелома правой ноги сильно деформировалась голень, образовался ложный сустав. Помочь Никите может только многоэтапное хирургическое лечение, но оплатить его семья не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (777 683 руб.) собрана. Ольга, мама Никиты, благодарит всех за помощь. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 5 августа 20 756 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Ярославия», «Оренбург», «Ингушетия», «Удмуртия», «Амал», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда истощивающе помогли 12 детям на 20 211 588 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**500 шагов**

Илюшу Терещенко спасет восстановительное лечение



В момент аварии Илюша вылетел между водительским и пассажирским креслом и ударился головой о панель фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Мальчику из Владимирской области 15 лет. Последствия тяжелой черепно-мозговой травмы, полученной в автомобильной катастрофе три года назад. Был в коме, не двигался, не говорил, не мог сам есть. Но постепенно восстанавливается. Медленно, но восстанавливается, если правильно заниматься реабилитацией. Уже говорит отдельные слова, уже ест самостоятельно, уже встает и проходит несколько шагов. Реабилитологи из подмосковного центра «Три сестры» цель ближайшего курса лечения для Илюши сформулировали так: научиться самостоятельно проходить 200 метров. Это амбициозная цель и кропотливая работа. На эту работу нужны деньги — их у семьи из Владимирской области нет.

Представьте себе необратимый момент катастрофы. Мгновение назад все было хорошо. Дети возвращались с дачи рождения в веревочном парке. Благодаря страховочным лонжам и сеткам там можно было лазить на опасной высоте. И погода была хорошая, хоть и февраль, — только к вечеру стало подморозивать и моросить с неба что-то среднее между дождем и снегом. Шестерых детей посадили в большую машину и повезли по домам. Илюша ехал на заднем ряду посередине. Ему единственному не хватило ремня. Никогда, никогда даже на заднем сиденье не возите детей неспригетнутыми.

Когда машина выехала на трассу, ее занесло и ударило о соседнюю машину, а уже рикошетом от той, второй, машины закрутило и вынесло на встречную полосу, и — лобовое столкновение. Илюша вылетел между водительским и пассажирским креслом и ударился головой о панель.

И даже тогда еще казалось, что все не так страшно. Не было никаких видимых повреждений. Мальчик не говорил, стонал, но сам почти без посторонней помощи переперелся на заднее сиденье, чтобы прийти в себя. Но с каждой секундой ему становилось хуже.

Так и устроены черепно-мозговые травмы. Военные врачи рассказывают, что контуженые люди, бывает, даже сами доходят до лазарета. Бывает, даже рассказывают об обстоятельствах

своей контузии, но с каждой секундой невидимо внутри черепа развивается отек мозга, и функции, которые, казалось бы, сохранились после удара по голове, исчезают. Примерно такой процесс происходил и в черепе Илюши. Пока мальчик полулежал на заднем сиденье, отек мозга внутри его черепа не сокращался, а только нарастал.

Когда приехала скорая, Илюша был уже в коме. И потом пролежал в коме еще около недели. Перенес торапанию черепа, шунтирование, дышал через трахеостому, питался через гастростому на животе. Более или менее восстанавливаться стал только год спустя. Но восстановление шло медленно и только с помощью специалистов. Логопед и нейропсихолог постепенно научили Илюшу говорить отдельные слова, а потом и короткие фразы. Физический терапевт постепенно научил садиться, вставать, делать несколько шагов.

Илюшина мама заметила, что если физические способности сына едва восстанавливались до уровня годовалого ребенка, то желания и мечты остались прежними. Он смотрит на ютубе те же аниме, что смотрел до травмы. До травмы мечтал записаться в футбольную секцию, а теперь, когда отец катит его мимо футбольного поля, Илюша просит остановиться, ковыляет к воротам и плохо слушающей ногой задвигает в ворота мяч. Один раз. На два удара по мячу пока не хватает сил.

Восстановится ли это? Да. Может быть, не полностью, но утраченные

функции восстановятся. Илюша сможет говорить, учиться в школе, играть в шахматы, гонять футбольный мяч. Но если травма случилась мгновенно, то восстановление будет кропотливым и долгим. И дорогим.

Мы при этом за 25 лет работы не видели ни одной семьи, которую тяжелейшая болезнь ребенка не разорила бы дотла. До Илюшинной травмы семья Терещенко была вполне благополучной. Работали и мама, и папа. Теперь мама не работает, ухаживает за сыном, да к тому же и сама получила онкологический диагноз. Ненаучно так думать, но часто кажется, что рак у человека появляется тогда, когда организм в ответ на изматывающее длительное несчастье хочет сказать: все, я больше не могу.

Винювник аварии выплатил семье компенсацию в 1 млн руб. На эти деньги купили подержанный большой автомобиль, чтобы влезла коляска — возить Илюшу на реабилитацию.

Так или иначе, денег у семьи нет, а реабилитационные курсы надо повторять снова и снова, всякий раз формулируя конкретную и достижимую цель. На ближайшем курсе — пройти 200 метров. Это примерно 500 Илюшинных шагов. Помогите их сделать.

**Инна Кравченко,**  
Владимирская область

**КАК ПОМОЧЬ****ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЮШЕ ТЕРЕЩЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 729 200 РУБ.**

**Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.):** «После черепно-мозговой травмы, полученной в ДТП, у Илюши возникли трудности с передвижением, самообслуживанием, речью и памятью. Мы будем работать над увеличением мобильности мальчика: он сможет проходить с минимальной помощью около 200 метров. Работа с эрготерапевтом будет направлена на закрепление навыков самообслуживания. Учитывая имеющиеся трудности с речью и памятью, с Илюшей будут заниматься нейропсихолог и логопед. Надеясь, нам удастся улучшить состояние мальчика».

Стоимость лечения 1 351 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Владимир» соберут 22 тыс. руб. Не хватает 729 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илюшу Терещенко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Илюши — Ирины Викторовны Терещенко. 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**

**Таможня берет добро**

Дорогие лекарства опасно везти через границу

В июле москвичке Наталье Деминой, пациентке с муковисцидозом, волонтерка-курьер везла из США трикафту — не зарегистрированный в России, но разрешенный к применению и жизненно необходимый препарат. На российской границе лекарство изъяли. Сейчас волонтерке грозит штраф или даже тюремный срок за провоз в целях сбыта. А пациентка и не надеется, что лекарство ей вернут.

Трикафта — таргетный патогенетический препарат нового поколения. Принимаемая ею, больные с муковисцидозом, редким аутоиммунным заболеванием, при котором страдают легкие, могут жить не задыхаясь, без баллона с кислородом. Детей в России трикафтой обеспечивает фонд «Круг добра», а вот для взрослых пациентов чудо-препарат остается мечтой: лекарство не зарегистрировано в нашей стране, хотя заявка на регистрацию подана в Минздрав РФ. Стоимость трикафты дорога: около \$26,5 тыс. за пачку из 84 таблеток, рассчитанную на месяц приема по определенной схеме. Индивидуальная госзакупка возможна, но добиваться ее от региональных властей приходится через суд.

Судебное разбирательство с Департаментом здравоохранения Москвы за выдачу трикафты у Натальи Деминой длится уже год, и результат его неочевиден. Пациентка не может ждать так долго: она уже принимает трикафту, которую до последнего случая на таможне без проблем волонтеры доставляли из-за границы.

— Если начал лечиться, прерывать процесс нельзя: это чертвяк резким ухудшением состояния, — говорит Наталья. — Пока у меня есть запас, я принимаю уменьшенные дозы трикафты, чтобы поддержать себя. Так лучше, чем никак.

Волонтерам для Натальи препарат передавали сотрудники американского благотворительного фонда помощи орфанным пациентам в странах бывшего СНГ Palm of Hope

(«Ладонь надежды»). Передавали с сопроводительными документами, где объяснялось, кому именно и для чего предназначена трикафта. Так было и в последний раз, однако таможня, сославшись на нарушение правил декларирования товаров, изъяла у волонтерки весь запас препарата — две пачки по 84 таблетки. По статье 16.2 Кодекса об административных правонарушениях девушке грозит большой штраф: вплоть до двух третей от стоимости лекарства.

— Сейчас препарат находится на экспертизе, которая занимает несколько недель, — говорит адвокат Аллина Родинова, которая взялась за защиту волонтерки. — После нам станет более ясна логика таможни. По словам адвоката, объем провозимого был настолько мал, что говорить о контрабанде — это уже уголовная статья 238.1 — не стоит, однако до окончания экспертизы трудно что-то прогнозировать.

— На мой взгляд, таможня переборщила, ведь речь идет о спасении жизни, о чем было заявлено в документах. Однако подобные эксцессы случаются — знаю по опыту моих коллег.

Для незарегистрированного препарата, несильнодействующего и ненаркотического, ввозимого в целях личного использования, не нужны специальные разрешения, как говорит юрист Фарит Ахмадуллин, президент ассоциации пациентов с легочной гипертензией «Спасти и сохранить», который помогает Наталье Деминой в суде добиться индивидуальной закупки трикафты. Однако было бы неплохо, если бы появилось официальное разъяснение Минюста о том, как следует таможникам понимать «личное использование» в тех случаях, когда у гонца с лекарством есть документы, прямо указывающие на то, что таблетки предназначены тяжело больному человеку и курьер не собираетесь заработать на их продаже.

**Наталья Волкова, корреспондент Русфонда**

**Из свежей почты**

**Тимур Шатов, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 178 070 руб.**

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 23 тыс. руб.

У меня трое детей, Тимур — младший. Сразу после рождения он пожелтел, из-за высокого билирубина возникло поражение головного мозга, в год ему поставили диагноз ДЦП. Мы возили его на реабилитацию и добились некоторых успехов. А в пять лет Тимура начали лечить в московском Институте медтехнологий (ИМТ), и его состояние заметно улучшилось. Спастика уменьшилась, сын стал подвижнее, интеллектуально развивается. Лечение нужно продолжить, но мы не можем его оплатить. Елена Шатова, Алтайский край

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчику провели четыре курса реабилитации с хорошей динамикой. Но для столь тяжелой формы ДЦП этого мало, лечение нужно продолжить».

**Миша Червяков, 10 лет, деформация верхней губы, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 158 880 руб.**

Внимание! Цена лечения 427 880 руб. Обществу помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» — 50 тыс. руб.

ООО «Ни Хао Парто» — еще 50 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Вятка» соберут 19 тыс. руб.

Миша родился с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. В семь месяцев ему сделали первую операцию, а через полтора года — вторую, закрыли расщелину нёба. Зубы у него росли криво, прикус был нарушен, откусывать и жевать Миша не мог. Местные врачи нам не помогли, и я повезла сына в Москву, в Центр челюстно-лицевой хирургии. Ему провели операцию по гостковте, а ортодонтическую подготовку к ней оплатили читатели Русфонда. Теперь надо продолжать лечение, чтобы подготовиться к следующей сложной операции. Я снова прошу вашей помощи. Светлана Червякова, Кировская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется ортодонтическое лечение с использованием несъемных дуговых аппаратов на обеих челюстях с целью подготовки к ортогнатической операции».

**Тимофей Филиппов, 7 лет, порок развития костей и суставов, деформация стопы, требуется этапное хирургическое лечение. 154 832 руб.**

Внимание! Цена лечения 373 832 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Ярославия» соберут 19 тыс. руб.

У Тимоши с рождения ножки были подвернуты внутрь. В месяц мы начали лечение, и стопы выправились — в год малыш уже бежал. Каждые полгода мы проходили обследования, все было хорошо. Но недавно левая стопа опять начала подворачиваться. Сын прихрамывает, стала заметна разница в длине ног, болят стопы и колени. Сейчас Тимоше поможет только серия операций, но оплатить их нам не по силам. Помогите! Татьяна Филиппова, Ярославская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Тимофею требуется многоэтапное хирургическое лечение — реконструкция левой стопы, установка пластины в зону роста коленного сустава справа».

**Соня Пелячик, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 163 236 руб.**

Внимание! Цена лечения 547 236 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 300 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Псков» соберут 34 тыс. руб.

Биологическая мама Сони оставила ее в роддоме. Девочке достались сразу два врожденных заболевания — несовершенный остеогенез и буллезный эпидермолиз. В детстве ее боялись трогать и не лечили, только гипсовали переломы. Мы удочерили Соню, когда ей было четыре года, и начали при поддержке Русфонда лечение в московской клинике Глобал Медикал Систем. Дочка окрепла, стала подвижнее, научилась стоять с поддержкой, передвигаться в коляске. Но сейчас переломы участились. Лечение прекращать нельзя, пожалуйте, помогите его оплатить! Анастасия Пелячик, Псковская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова:** «Девочка активно растет, и плотность костей у нее снизилась, переломы участились. Медикаментозное лечение и реабилитацию необходимо продолжить».

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

**Почта за неделю 5.08.22–11.08.22**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **68**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**



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 17,953 млрд руб. В 2022 году (на 11 августа) собрано 890 310 580 руб., помощь получили 800 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный 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

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