



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Ждать и мерить

Системы мониторинга глюкозы пропали из розничной продажи

Русфонд больше не собирает средства на покупку систем непрерывного мониторинга глюкозы (НМГ) для детей с сахарным диабетом 1-го типа (СД 1). Официальный поставщик перестал продавать эти медицинские изделия. Физические лица, взрослые с диабетом и родители больных детей, самостоятельно тоже не могут купить системы НМГ и расходники к ним у производителей и дистрибьюторов.

Еще несколько лет назад пациентам с СД 1 приходилось прокалывать пальцы по многу раз за день, чтобы измерить уровень сахара и ввести нужную дозу инсулина. Сейчас все стало проще: за сахаром наблюдает специальное устройство — датчик с практически невидимой иглой не толще человеческого волоса, вживленной под кожу. С помощью сканера он загружает информацию о количестве глюкозы прямо в телефон пациента.

Система НМГ — незаменимая вещь, особенно для детей, для которых проколы пальцев ланцетом — тяжелое событие не только физически, но и психологически. Однако еще год назад, несмотря на то что мониторинг входит в стандарт и клинические рекомендации лечения, за счет госбюджета эти приборы выдавали только в единичных регионах, где администрация по собственной инициативе изыскивала средства на данную статью расходов.

Сейчас в 56 регионах местные власти объявили о том, что дети с СД 1 будут бесплатно обеспечиваться системами НМГ. Казалось бы, победа. Однако пациенты до сих пор не получают обещанные медицинские изделия. А родители, которые раньше на собственные средства или средства благотворителей приобретали системы НМГ, не могут самостоятельно совершить покупку по привычным каналам — через интернет-магазины производителей или их партнерские маркетплейсы. Приборы двух марок, которые сертифицированы в России, — мониторинг глюкозы FreeStyle Libre компании Abbott и сенсоры Enlite компании Medtronic — исчезли из розничной продажи в начале лета.

В интернет-магазине Abbott, где раньше можно было легко приобрести систему мониторинга FreeStyle Libre и расходники к ней, специалист службы поддержки объяснил, что из-за логистических проблем датчики поступают нерегулярно и небольшими партиями. Предложить записаться в лист ожидания. Однако, по словам пациентов, которые оставили заявку в июле, свои приборы они пока так и не получили.

— Сейчас почти все датчики уходят на обеспечение госконтрактов, — предполагает Юлия Панкова, федеральный куратор Всероссийской организации родителей детей-инвалидов по направлению «Здравоохранение». — Среди тех регионов, которые объявили о льготном обеспечении детей с СД 1 системами НМГ, есть и крупные, где зарегистрировано большое количество детей с диабетом, например Москва, Санкт-Петербург, Краснодарский край, — им много нужно. В Московской области торги на госзакупку прошли еще летом, однако до сих пор не все поставки были отгружены. Производители не успевают ввозить нужное количество продукции.

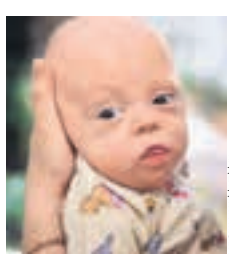
Остается ждать, считает Юлия Панкова, пока ситуация не нормализуется, и при самостоятельной покупке приборов пользоваться проверенными каналами. При этом цены у перекупщиков ожидаемо выросли. Стоимость одного датчика FreeStyle Libre раньше составляла около 4,5–5 тыс. руб., сейчас он может стоить два раза больше.

— Родители постоянно ищут, где бы им купить системы НМГ, — говорит жительница Уфы Гузель Шанина, руководитель АНО «Диамаль» из Башкортостана. — Турецкие и китайские продавцы лидируют в рейтингах у наших покупателей. Кто-то из родителей покупает на сайтах с частными объявлениями, но, бывает, остаются и без денег, и без приборов.

Как не нарваться на мошенников? По возможности приобретать системы НМГ из рук в руки, чтобы убедиться: продавец предлагает именно то, за что платит покупатель. Внимательно читать отзывы об интернет-магазинах, которые предлагают медицинские изделия. Найти чаты в популярных мессенджерах, где пользователи делятся своим опытом и могут посоветовать проверенного продавца. Ну и надеяться, что рано или поздно наладится привычная логистика поставок.

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues/991

Сене Исаеву оплачено внутривенное питание на полгода



7 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю шестимесячного Сени из Тюменской области («Смешные яблоки», Светлана Ивановна). У мальчика синдром короткой кишки, обычная еда у него не усваивается в полном объеме. Чтобы расти и развиваться, Сене требуется специальное внутривенное питание и расходные материалы для его введения, а также лекарства. Радые сообщить: вся необходимая сумма (1 629 393 руб.) собрана. Мама Сени благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 7 октября 26 835 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Регион-Тюмень», «Ставрополье», «Курск», «Тыва», «Иртыш», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 12 детям на 19 176 341 руб.

В. полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Покажи блинцито

Лию Большакову спасет дорогое лекарство



Девочке четыре года. У нее рецидив острого лимфобластного лейкоза. Рецидив — это значит, что лейкоз лечили, но он вернулся, и теперь с этим раком крови нельзя справиться химиотерапией — нужна трансплантация костного мозга. А прежде надо добиться устойчивой ремиссии, и в Лином случае этого нельзя сделать без современного лекарства блинцито, которое помогает иммунным клеткам пациента распознавать и уничтожать раковые клетки в крови. Этого лекарства нет даже в такой клинике, как московский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева. Блинцито можно купить, но оно стоит больше двух миллионов, и это невообразимые деньги для семьи из Мончегорска Мурманской области.

— Это «Похищение Европы», — четырехлетняя девочка шагает с мамой мимо картин, развешенных в коридоре гематологической клиники, и называет все картины, одну за другой. — А это «Купание красного коня», художник Петров-Водкин. Правда, смешная фамилия — Водкин?

Девочка выглядит совершенно здоровой. Но это потому, что полчасика назад Лие перелили кровь. Своих полезных клеток крови у девочки почти нет, зато полно раковых. Когда ей переливают донорскую кровь, пару дней Лия чувствует себя хорошо, донорские кровяные тельца исправно несут по ее телу кислород и питательные вещества, но вскоре погибают — донорские клетки не живут долго. К тому же переливания нельзя делать бесконечно. Раковые клетки размножаются, и скоро в сосудах Лии для здоровых клеток крови просто не останется места.

Нужна трансплантация костного мозга. Новый костный мозг, который умел бы сам делать новые здоровые клетки крови и не делал бы раковых. Но пересадка невозможна, пока раковые клетки продолжают размножаться. Нужно остановить их размножение хотя бы на время. Для этого и необходим препарат блинцито. А в клинике блинцито нет.

Лия с мамой идут в большой холл, где дети после переливания крови со-

бираются играть в крокодила — загадывать слова и показывать их пантомимически, чтобы партнеры разгадали. По крокодилу Лия настоящий чемпион. За два года, проведенные ею в больницах, девочка научилась играть в эту игру виртуозно: любое животное, птицу, рыбу или даже неодушевленный предмет она может показать так, что друзья по несчастью непременно разгадают, да еще и будут весело смеяться и восхитаться Линым артистизмом и изобретательностью, забывая на время, что вообщем-то собрались тут не играть в крокодила, а лечиться от рака крови.

Когда игра начинается, ведущий сразу шепчет девочке на ухо сложные задания:

— Катер! Катер!
Ну, это легко. Лия просто оттягивает чуть-чуть вниз майку и показывает стационарный катетер у себя под ключицей.

А вот: — Инфузомат!

Лия рисует в воздухе высокую стойку, не забыв показать пальцами, что стойка эта на колесиках. Потом двигает в стойку несколько невидимых коробочек и ловко показывает пальцами, как скачут на дисплеях этих коробочек непонятные цифры. Потом — как из коробочек по тонким невидимым трубкам движется лекарство и попадает в катетер, установленный в подкожную вену.

— Капельница! — догадывается кто-то из детей.

Раковые клетки размножаются, и скоро в сосудах Лии места для здоровых клеток крови не останется
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ответ в принципе верный. Инфузомат — это такая капельница, но Лия добивается, чтобы партнеры произнесли именно слово «инфузомат», а для этого смешно барабанит пальцами по голове, чтобы показать, что слово очень умное, и забавно пишет в воздухе невидимые буквы, чтобы показать, что слово длинное.

— Перфузор! — предлагает кто-то из детей постарше.

Лия машет рукой утвердительно — да-да, почти, горячо!

И наконец дети угадывают. Выкрикивают слово «инфузомат» и весело смеются тому, как изобретательно маленькая девочка показала медицинский прибор.

Вы бы показали слово «инфузомат»? Наверное, нет, потому что, к счастью, инфузомат не является для вас бытовым прибором. А для Лии является. Полагаю, вам и другие слова было бы трудно показать пантомимически, потому что, к счастью, у вас нет такого огромного опыта игры в крокодила. А у Лии есть.

Она может изобразить пантомимой все, что видела. Но препарат блинцито она изобразить не может. Не видела его никогда.

Инна Кравченко, Москва

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИИ БОЛЬШАКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 864 614 РУБ.

Гематолог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Людмила Вавилова (Москва): «У Лии агрессивное течение острого лимфобластного лейкоза, в сентябре случился ранний рецидив болезни. Для увеличения эффективности химиотерапии и снижения риска рецидива, а главное, для достижения ремиссии ребенку назначен курс иммунотерапии препаратом блинцито (блинцитомаб). Иммунотерапия направлена на восстановление утраченной способности защитных функций организма распознавать и уничтожать злокачественные клетки».

Стоимость лекарства 2 197 614 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 300 000 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 864 614 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Лию Большакову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Лии — Надежды Александровны Большаковой. 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

Двойная помощь

Как пожертвовать украинским детям и беженцам через Русфонд

Для благотворительного фонда с репутацией принципиально важно, чтобы жертвователи всегда понимали, куда конкретно пойдет его деньги. А исторически так сложилось, что у Русфонда помощь тем, кто живет или жил в районе специальной военной операции (СВО), разделилась на два канала. Чтобы у благотворителей не возникало путаницы, мы решили все разложить по полочкам. И заодно рассказать, кто, как и сколько уже жертвует на эти программы.

Проект помощи украинским гражданам, связанный именно со СВО, начался в апреле этого года, когда сотрудники Русфонда отправились в Воронежскую область и рассказали, как живут беженцы в пунктах временного размещения (ПВР). Людям там и сейчас не хватает самых простых вещей. Например, поскольку начало холодать, нужны теплые одеяла. А также гладильные доски, утюги, подушки... Помощь Русфонда беженцам не зависит от их возраста и, как правило, не связана с лечением. За полгода для воронежских ПВР собрано 3,5 млн руб., из них 1,6 млн руб. пожертвовали компании. Например, телемагазин Shop&Show по договору с Русфондом отправил в Воронеж вещи для беженцев на 780 тыс. руб.

Подробнее о том, как помочь, читайте на rusfond.ru — на странице «Помощь беженцам».

Но это не все: есть другой вариант помощи, зародившийся задолго до начала боевых действий. Русфонд хоть и помогает в основном российским детям, никогда не требовал от подопечных наличия именно российского паспорта. В последние десять лет фонд собирал деньги на лечение в центрах, с которыми сотрудничает, детей из Белоруссии, с Украины, из Молдавии, Казахстана, Узбекистана, Таджикистана. И не только: прямо сейчас, например, ждет помощи маленький Муаз, сын московских студентов из Мали. У него врожденный порок сердца, нужна операция.

С 2014 года Русфонд помог 160 детям из Республики Крым, Донецкой и Луганской областей. На них собрали 144 млн руб. А сейчас особенно нуждаются в помощи дети с территории, охваченной специальной военной операцией. Наши доноры прекрасно это понимают и сами проявляют инициативу. Первым стал «Трансойл», давний партнер фонда. До февральских событий у нас был такой неформальный проект: Русфонд выбирал для «Трансойла» детей из регионов присутствия компании, ее сотрудники собирали деньги на лечение, а сам «Трансойл» дополнял недостающее. Уже в конце февраля компания предложила изменить

схему — помогать детям из районов боевых действий. И это была хорошая идея: таким детям сотрудники жертвовали не менее активно, чем детям из своих регионов. В 2022 году «Трансойл» выделил на программу 3 млн руб. — на 40% больше, чем в прошлом году.

Еще пример — РНКБ Банк. В этом году он пожертвовал 12 млн руб. в соответствии с договором «на лечение детей Республики Крым, Краснодарского края, ДНР и ЛНР». Есть и другие, менее крупные компании, выбравшие это направление. Нередко именно так теперь начинается сотрудничество с фондом.

Болезнь не зависит от того, кто контролирует территорию. Но понятно, что, когда вокруг стреляют и летают ракеты, маленьким пациентам намного труднее вовремя поставить диагноз и предоставить лечение. Найти таких детей на сайте просто: в просьбах о помощи всегда указано, где живет или раньше жил ребенок. А для компаний, которые хотят в этом участвовать, у нас есть специальные программы — например, аналогичные той, что проводит «Трансойл». Вы можете связаться с фондом любым указанным на сайте rusfond.ru способом, а дальше сотрудники вас ориентируют.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Вероника Ковалева, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 129 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 22 тыс. руб.

Вероника родилась в тяжелом состоянии. Обследования выявили патологию головного мозга. Дочка не держала голову, у нее нарастала спастика, что привело к подвывиху тазобедренных суставов. В год диагностировали ДЦП. После реабилитации в Томске Вероника начала удерживать голову, двигаться, реагировать на игрушки. Затем с помощью Русфонда прошла лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ) — стала лучше понимать речь, издавать звуки, научилась стоять с поддержкой. Намедни на следующий курс лечения в ИМТ, помогите с оплатой! *Галина Петрова, Хакасия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Цель госпитализации — коррекция тонуса мышц, развитие мелкой моторики и речи, восполнение отсутствующих навыков».

Ева Хисамова, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 175 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 26 тыс. руб.

Ева с самого рождения предпочитала спать, повернув голову вправо. В месяц у нее на затылке появился скол. После массажа дочь стала свободнее поворачивать голову, но деформация никуда не исчезла. Нейрохирург выявил асимметрию свода черепа и сказал, что необходимо срочно начать лечение специальными шлемами. Иначе Еве грозят проблемы со слухом и зрением, отставание в развитии. Но стоит такое лечение неподъемным для нашей семьи денег, просим вашей помощи! *Алена Хисамова, Тверская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ева будет носить шлемы-ортезы не менее полугода, что обеспечит правильное формирование черепа».

Варя Мачалина, 9 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 286 236 руб.

Внимание! Цена лечения 547 236 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 31 тыс. руб.

Варя родилась со сломанными рукой и бедром, также после рентгена врачи обнаружили переломы грудной клетки. Оказалось, у дочери заболевание, при котором кости становятся очень хрупкими. В полгода с помощью Русфонда мы начали лечение по укреплению костей в клинике Глобал Медикал Систем. Дочь начала развиваться, с каждым курсом становилась все крепче. Научилась вставать у опоры, ходить в ходунках. Чтобы предотвратить новые переломы, в бедренные кости установили штифты, и Варя смогла сделать первые самостоятельные шаги. Со временем штифты пришлось менять, сейчас дочь восстанавливается после операции. Врачи говорят, что надо продолжить лечение. *Дарья Мачалина, Волгоградская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасанова: «С 2020 года у девочки не было переломов. Для сохранения результатов необходимо продолжить терапию и физическую реабилитацию».

Ясин Арзубев, 11 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга (ТКМ), требуется подбор и активация родственного донора, реагенты. 142 730 руб.

Внимание! Цена подбора, активации и реагентов 569 730 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Грозный» соберут 27 тыс. руб.

Сыну было шесть лет, когда у него выявили рак крови. Два года длилась борьба с болезнью, Ясин стойко перенес химиотерапию. В итоге рак отступил, сын учился в школе, радовался тому, что снова дома. Но в июне болезнь вернулась. Для победы над ней нужна ТКМ. Чтобы выбрать донора, необходимо провести генетическое типирование папе Ясина, его трем сестрам и брату. Но государство расходы на подбор и активацию родственного донора не оплачивает, а нам с мужем такую сумму взять просто негде. Еще Ясину нужен набор реагентов, которых нет в больнице. *Лиза Беширова, Чеченская Республика*

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Ясину необходима ТКМ от родственного донора. Его подбор и активацию организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Также требуется набор реагентов».

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

Почта за неделю 7.10.22 – 13.10.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **56**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

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 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 18,179 млрд руб. В 2022 году (на 13 октября) собрано 1 116 266 599 руб., помощь получили 1057 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО 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