русфонд/rusfond.ru **26 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Не выдающие

Почему не все диабетики получили системы НМГ?

По данным Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ), по крайней мере в пяти регионах России дети с сахарным диабетом 1-го типа не получают системы непрерывного мониторинга глюкозы в крови (НМГ). Почему выдают одни регионы и не выдают другие?

Система НМГ — прибор, который в режиме реального времени делает замеры уровня сахара и передает результаты на смартфон. Использование НМГ снижает необходимость в болезненных проколах детских пальцев, а самое главное — позволяет быстрее выравнивать уровень глюкозы в крови, избавляя пациента от осложнений, способных привести к инвалидности или смерти.

Системы НМГ в 2021 году внесены в стандарт лечения сахарного диабета 1-го типа (СД 1) у детей, есть они и в клинических рекомендациях. Однако пока Минздрав РФ не внес их в перечень медицинских изделий, предоставляемых в рамках набора социальных услуг, по которому льготники обеспечиваются за счет федерального бюджета. Это основной мотив для отказов. В регионах родители обращаются в прокуратуру, Следственный комитет и суды.

Между тем президент России еще 26 апреля 2022 года после встречи с членами «Деловой России» поручил Правительству РФ обеспечить диабетиков системами НМГ в том же году до 1 сентября. Тогда один за другим регионы пошли навстречу пациентам, хотя иногда и не по собственной воле. В Костромской области расходники к НМГ стали выдавать после череды судов и после того, как Следственный комитет РФ возбудил уголовное дело по статье «Халатность» (ч. 1 ст. 293 УК РФ). Зато некоторые из областей начали обеспечивать своих детей НМГ задолго до поручения: так, в Ставропольском крае системы НМГ стали закупать еще в 2021 году за счет средств, которые не были израсходованы на празднования дней городов и сел. В том же году нашли средства и в Мурманской области.

— У регионов, как пояснили нам в департаменте регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Минздрава РФ, есть возможность обратиться в федеральный бюджет за нецелевой дотацией, выравнивающей бюджетную обеспеченность,— объясняет федеральный координатор ВОРДИ по направлению «Здравоохранение» Юлия Панкова.— Это предусмотрено действующим бюджетным законодательством.

Можно придумать, что сделать, было бы желание. Например, правительство Орловской области ввело денежную компенсацию пациентам, которые самостоятельно приобрели НМГ.

Однако в Калининградской области, Хабаровском крае и Республике Марий Эл на местную администрацию пока не действуют ни требования родителей, ни наработанный соседями опыт решения проблемы. Ответ у чиновников один: в федеральном перечне нет — значит, не положено.

Истории разных семей в этих трех регионах похожи друг на друга. Когда ребенку с нестабильным уровнем глюкозы в крови требуется измерять сахар, делая 10–15 проколов в сутки, родители самостоятельно покупают системы НМГ. Многие семьи проходят через суды, но и при положительном решении здесь часто не спешат обеспечивать детей этими системами. Кроме того, некоторые мамы утверждают, что врачи неохотно рекомендуют систему НМГ своим пациентам или прямо отказываются рекомендовать ее, что снижает шансы пациента на успех в суде.

Не выдают системы НМГ маленьким диабетикам и в Ингушетии. О проблеме в регионе открыто речь зашла в декабре 2022 года. К руководителю республики Махмуд-Али Калиматову в одной из социальных сетей обратилась мама ребенка с СД 1. Она так требовала обеспечить детей Ингушетии необходимыми приборами и так доходчиво описала страдания собственного ребенка, что глава Ингушетии взял обеспечение системами НМГ под свой контроль. На этом новости пока исчерпались.

В Чеченской Республике тоже ждут внесения системы НМГ в федеральный перечень. И только узнав от корреспондента Русфонда о том, что регион остался одним из немногих «не выдающих», главный внештатный детский эндокринолог Минздрава Чеченской Республики Камила Ибриева заверила, что будет способствовать решению вопроса на региональном уровне.

Вику Смирнову прооперируют в марте

НАДЕЖДА ХРАМОВА

22 февраля на rusfond.ru и в „Ъ“ мы рассказали историю 12-летней Вики Смирновой из Пермского края («Квест для Вики», Наталья Волкова). У девочки грудопоясничный сколиоз 4-й степени. Лечение не помогает, искривление усиливается, Вика страдает от боли в спине и одышки. Устранить деформацию и предотвратить опасные осложнения поможет операция с использованием технологии VBT (Vertebral Body Tethering). Но оплатить ее семье не по силам. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 264 428 руб.) собрана. Родители Вики благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 22 февраля 17 565 читателей rusfond.ru, „Ъ“, а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 27 498 018 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Красиво, как математика

Девятилетнюю девочку спасет дорогая операция на сердце

Уже в четыре года у Даши случился первый приступ — частота сердечных сокращений достигала 300 ударов в минуту
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Даша Ушакова живет с семьей в городе Ленинске-Кузнецком Кемеровской области. У девочки редкое заболевание — аномалия Эбштейна, которая встречается меньше чем у 1% детей с врожденными пороками сердца. Даша перенесла уже несколько операций, в том числе на открытом сердце: сначала врачи заменили трехстворчатый клапан биопротезом, а затем провели репротезирование. Сейчас биопротез снова требуется заменить. И сделать это нужно щадящим способом, через сосуды, с помощью системы Melody. Такую операцию дети переносят легче и быстрее восстанавливаются, но она стоит больше 4 млн руб.

Даша складывает и вычитает в уме трехзначные числа. В школе говорят, что это нужно делать в столбик, но девочка не понимает зачем. Ведь в уме получается намного быстрее. Ее любимый предмет — математика, потому что числа — это очень красиво, так она объясняет маме.

— Когда мы в первый раз лежали в больнице в Кемерове, с нами работал психолог. Очень трудно принять, что у твоего ребенка тяжелое врожденное заболевание и это на всю жизнь. Тогда психолог сказал, что каждому такому ребенку кроме болезни природа дает какой-то врожденный талант, главное — его заметить и помогать развивать,— говорит Дашина мама Анастасия.

У Даши таких талантов даже два: помимо успехов в математике она еще очень хорошо рисует и готовится поступать в художественную школу. А может быть, это и есть ее единственный, но очень важный дар — умение видеть красоту и в числах, и в линиях, и в красках.

— Даже имя для младшего брата Даша выбрала сама — Артем, потому что оно красивое! — улыбается Анастасия.

Теперь у девочки следующая задача — научить брата считать, пока хотя бы на пальцах.

Единственное, что Даша считать не любит,— это удары собственного сердца. Иногда оно начинает стучать быстро-быстро, и появляется сильная одышка.

Аномалию Эбштейна — редкий порок, при котором неправильно работает трехстворчатый клапан,— у девочки выявили сразу после рождения. Тогда хирургического лечения не требовалось, врачи решили наблюдать за состоянием Даши.

А уже в четыре года у нее случился первый приступ.

— Дочку затошнило, очень сильно билось сердце. Я вызвала скорую, и Дашу увезли в больницу,— вспоминает Анастасия.— Частота сердечных сокращений достигала 300 ударов в минуту — это очень много!

Из кемеровской больницы Дашу направили в Томск, в НИИ кардиологии. Там в 2017 году поврежденный сердечный клапан заменили биопротезом за госсчет. Но вскоре после операции у девочки случилась полная блокада сердца, и нужно было срочно установить электрокардиостимулятор. Тогда на помощь пришли читатели Русфонда.

К сожалению, срок службы биопротезов ограничен, поэтому через два года Даше пришлось сделать вторую операцию на открытом сердце — биопротез заменили на новый.

— Дочка стала активной и жизнерадостной, научилась кататься на скейтборде и коньках, бегала практически наравне со здоровыми детьми. Правда, на морозе иногда синели губы, а об операциях напоминали шрамы на груди,— рассказывает Анастасия.

Время идет, Даша растет, и сейчас ей снова нужно заменить биопротез сердечного клапана. Но проводить еще одну операцию на открытом сердце слишком рискованно, поэтому врачи рекомендуют заменить биопротез щадящим способом — эндоваскулярно, то есть через сосуды. Для этого будет использована передовая система Melody, которая производится в США.

Вот только стоит такая операция очень дорого. Это семизначное число — больше 4 млн руб. Подобными числами Даша оперировать еще не умеет, а ее родители просто не представляют, где взять деньги, чтобы вылечить дочь. Поэтому они снова умоляют о помощи читателей Русфонда.

Гармония чисел существует не только в математике. И это значит, что любая сумма, отправленная в помощь Даше, может спасти ее жизнь.

Оксана Пашина,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАШИ УШАКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 778 962 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Даши редкий и тяжелый врожденный порок сердца — аномалия Эбштейна, нарушена анатомия и функция трехстворчатого клапана. В четыре года девочку прооперировали: поврежденный клапан заменили биопротезом. Срок службы биопротезов ограничен, поэтому через два года Даше провели вторую операцию на открытом сердце — репротезирование трехстворчатого клапана. Сейчас вновь отмечается нарушение работы протеза. Риск еще одной операции на открытом сердце очень высок, поэтому девочке требуется эндоваскулярная имплантация клапана Melody. Это позволит нормализовать гемодинамику, избежать тяжелого послеоперационного периода, состояние Даши улучшится».

Стоимость операции 4 330 322 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 1,7 млн руб. Участники программы «Миллион призов» — 331 750 руб. Из средств, собранных для подопечных Русфонда Андрея Зуева и Арсения Суродеева, перечислено 1 498 610 руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 778 962 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дашу Ушакову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Даши — Анастасии Вячеславовны Якуниной. 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

Совсем ручной автомобиль

Чуть техники и много бюрократии на пути инвалида к машине

Подопечной Русфонда Варе Иштряковой через месяц будет 17. Это значит, что она сможет начать осуществление своей мечты. Варя — инвалид-колясочник, у нее не работают ноги. Чтобы стать самостоятельной и вести полноценную жизнь, девушка хочет ездить на машине. С 17 лет Варя сможет учиться на курсах вождения, сдаст экзамены, а в 18 получит права. Машина для нее должна быть специальной. Корреспондент Русфонда выяснил, откуда такие автомобили берутся и как ими управлять.

Мировые автопроизводители редко сами выпускают машины с ручным управлением. Поэтому стандартный путь — поставить его на обычный автомобиль. Ведь, по сути, ручное управление — это просто рычаги или ручки, механически связанные с педалями, ничего сверхсложного. Педали остаются на месте — хорошая новость для Вари, на ее машине смогут ездить и обычные водители.

Российское производство ручного управления довольно мелкое и полукустарное. Я познакомился с несколькими игроками на этом рынке. Евгений Бециву из подмосковной Балашихи — большой любитель всяческой техники. Его бизнес начался с того, что он увидел машину со шведским ручным управлением Carospeed и решил сделать что-то похожее — не настолько совершенное, но более дешевое. Стандартных мест для ручного управления два — на рулевой колонке и на полу. Первый вариант Евгений отверг:

— Колонка обшита мягкой пластмассой, целые поколения техников работали над безопасностью. А вы берете и прикрепляете к ней металлические детали — что будет с ногами при аварии?

Рычаг он установил, как и шведы, на полу. Продажи его компании «Ручное управление» доходили до 50 комплектов в месяц — для такого небольшого рынка солидная цифра.

Как это устроено? Между рулем и рычагом переключения передач — еще один рычаг. Через специальную тягу он соединен с педалями газа и тормоза. Тянешь его назад — это газ. Толкаешь вперед — тормоз. Я провел маленький тест-драйв.

Рычаг на полу — одновременно и ручник, для этого на нем специальная кнопка. Ставлю на ручник, включаю Drive, снимаю с ручника… Едем. Не страшно, не сложно — скорее забавно. Ощущаешь себя в компьютерной игре, как будто в руке у тебя мышка или джойстик. Кажется даже, что так удобнее, чем с педалями: ногой сложнее дозировать усилие. Но на повороте приятные ощущения улетучились: я бросил газ-тормоз и по привычке стал крутить руль двумя руками, а здесь так нельзя — на руле только левая. Так что нужна привычка.

Manual-Auto — видимо, самая крупная компания на этом рынке — базируется в пригороде Ставрополя. Ее создатель Александр Павленко раньше занимался обслуживанием серийных «Таврии» и «Оки» с ручным управлением. А потом разработал такую систему сам. Бециву из соображений безопасности сочетает ручное управление только с автоматом. А Павленко — и с ручной коробкой. Объяснение он дает простое: для инвалидов, у которых машина с механикой уже есть и новой не предвидится, это порой единственный вариант сохранить мобильность.

Импортного ручного управления с началом СВО в России практически не осталось. Российское стоит 10–30 тыс. руб., еще 3–7 тыс.— установка. А самое сложное — должным образом установку оформить. Для этого инвалид должен получить по крайней мере пять согласований, а цена процедуры может превысить стоимость оборудования. В результате многие инвалиды предпочитают обойтись вообще без регистрации.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**1027**

Из свежей почты

Юния Шестова, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 139 295 руб.
Внимание! Цена лечения 241 295 руб.
ООО «Ни Хао Партс» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 30 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 22 тыс. руб.

Юния родилась недоношенной, у нее выявили поражение головного мозга. Развивалась она с большим отставанием. С первых месяцев мы возили ее в разные клиники и медицинские центры. А в 2015 году начали лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). И результат превзошел все ожидания! Теперь дочку не узнать. Она хорошо учится по программе обычной школы, свободно общается, быстро запоминает текст. Врачи ИМТ рекомендуют продолжать лечение, и я вновь прошу вашей помощи. *Любовь Шестова, Нижегородская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить патологический тонус мышц, улучшить координацию движений, равновесие, мелкую моторику и речь, научить Юнию самостоятельно ходить».

Коля Вилков, 10 лет, деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, сужение челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 147 550 руб.
Внимание! Цена лечения 396 550 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 230 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 19 тыс. руб.

У Коли врожденная расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. С пяти месяцев его начали лечить, сделали ряд операций, зашили расщелину губы и нёба. Ортодонтическое лечение в московской клинике нам помогал оплачивать Русфонд. У Коли зубы растут криво и скученно, верхняя челюсть отстает в развитии от нижней. Ему нужны две сложные операции и длительное лечение. Операции проведут за госсчет, а лечение мы должны оплатить. Но оно очень дорогое, нам не по силам. *Светлана Черкунова, Ивановская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение необходимо продолжать с использованием несъемных аппаратов и систем на обеих челюстях для стимуляции роста верхней челюсти, нормализации положения зубов и языка».

Лева Трушин, 2 месяца, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 107 630 руб.
Внимание! Цена лечения 124 630 руб.
Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 17 тыс. руб.

Лева родился с искривленной правой ножкой, стопа была подогнута крючком. В месяц хирург направил нас с рентгеновским снимком на консультацию в Красноярск, в Краевой центр охраны материнства и детства, но запись туда только на май 2023-го. А начать лечение надо как можно раньше, пока связки и сухожилия еще мягкие и их легче исправить. Нам берется помочь доктор Андрианов из клиники «Новая ортопедия», но оплату лечения нам не осилить. Помогите! *Надежда Трушина, Красноярский край*

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск, Красноярский край): «Лечение по методу Понсети (сочетание этапных гипсований с щадящей хирургией) позволит вывести правую стопу мальчика в правильное положение. Лева вовремя научится стоять и ходить».

Степа Семерджанян, 10 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 152 638 руб.
Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 18 тыс. руб.

Степа родился со следами переломов. Потом кости ломались даже от неловких движений. Только после того, как мы благодаря Русфонду начали лечение в московской клинике GMS, переломы прекратились. Сын перенес четыре операции на ногах, ему укрепили кости телескопическими штифтами. Степа окреп, научился садиться и вставать у опоры, передвигается с ходунками и пытается ходить самостоятельно. Но пока плотность костей не достигла нормы. Лечение необходимо продолжать, и нам опять нужна ваша поддержка. *Анжелика Семерджанян, Ставропольский край*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва): «Для сохранения достигнутых результатов мальчику необходимо продолжить курсовую терапию в сочетании с реабилитационными занятиями».

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

Почта за неделю 23.02.23–2.03.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **71**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
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 „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 18,812 млрд руб. В 2023 году (на 2 марта) собрано 230 725 819 руб., помощь получили 157 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