



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



«Иного» нет

Сахарный диабет требует изменений законодательства

5 мая в „Ъ“ и на rusfond.ru мы писали о странностях нормативно-правовой базы, касающейся инвалидности при сахарном диабете. Продолжаем разбираться, какие законы, имеющие отношение к диабету, нужно скорректировать, чтобы облегчить жизнь пациентов, в том числе детей с сахарным диабетом 1-го типа (СД 1).

Родителям детей с диабетом было бы куда легче, если бы государство бесплатно обеспечивало пациентов системами непрерывного мониторинга глюкозы (НМГ). С НМГ проще контролировать гипогликемию, эти приборы помогают существенно компенсировать заболевание, избавляют от необходимости постоянно колоть детям пальцы.

Несмотря на то что прибор входит в клинические рекомендации и стандарты лечения детей с СД 1, систем НМГ нет в специальном перечне, утвержденном распоряжением правительства РФ от 31 декабря 2018 года №3053-р. Еще год назад отсутствие прибора в перечне было частой причиной отказов в выдаче НМГ со стороны региональных минздравов. Сейчас во многих субъектах РФ нашли выход из ситуации (мы писали об этом в материале «Не выдающие», см. „Ъ“ от 3 марта), однако перечень все-таки нуждается в изменениях.

— В 2022 году мы подали в Министерство здравоохранения РФ заявки на внесение систем НМГ в перечень, — рассказывает Юлия Панкова, федеральный куратор Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ) по направлению «Здравоохранение». — Но предложения наши были отклонены. Формулировка отказа звучит так: «Не включать, так как включение в перечень медицинских изделий... приведет к дополнительным расходам бюджетов бюджетной системы Российской Федерации». Аналогичные заявки от ВОРДИ и других пациентских организаций, поданные в 2023 году, пока находятся на рассмотрении комиссии Минздрава по формированию перечней.

По словам Юлии Панковой, в законодательстве, касающемся СД, встречаются явные противоречия, которые нужно устранить. — В стандарты лечения невозможно внести медицинское изделие, — объясняет она. — Системы НМГ внесены сюда как медицинская услуга, что позволяет минздравам толковать их назначение двояко. Почему так произошло? Стандарты разрабатываются в соответствии с утвержденными клиническими рекомендациями. Туда включаются несколько пунктов: медицинские услуги, зарегистрированные лекарственные препараты, медицинские изделия, которые имплантируются в организм, компоненты крови, лечебное питание. Еще есть пункт, название которого звучит как «иное, исходя из особенностей заболевания (состояния)». Так вот, в стандарте лечения детей с СД 1 пункта «иное» нет, а туда как раз и можно было бы добавить НМГ.

При этом в соответствии с 14-м пунктом 37-й статьи Федерального закона от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» внести пункт «медицинское изделие» в стандарт невозможно. А это, в свою очередь, противоречит положению Федерального закона от 17 июля 1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи» (п. 1, ст. 6.2). В нем речь идет о том, что в набор социальных услуг для определенных категорий граждан, к которым относятся дети-инвалиды с СД 1, входят медицинские изделия в соответствии со стандартами медицинской помощи.

Кроме того, в стандарте лечения система НМГ указана как «услуга мониторинга глюкозы в крови», а приборы, которые используются детьми с СД 1, измеряют сахар в межклеточной жидкости. Это тоже повод двояко толковать медицинские назначения и отказывать пациентам в выдаче систем НМГ. — Нужны изменения в приказе Минздрава РФ №804н от 13 октября 2017 года о номенклатуре медицинских услуг, добавление туда соответствующего кода, — объясняет Юлия Панкова.

ВОРДИ уже сформулировала эти и другие предложения и будет обращаться с запросом о внесении изменений в нормативно-правовые акты в профильные ведомства: Минздрав, Росздравнадзор, Госдуму. Иначе дети с СД 1 продолжат получать отказы.

Всего с 5 мая 28 179 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Орел», «Белгород», «Волгодон», «Южный Урал», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 25 451 383 руб.

Всего с 5 мая 28 179 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Орел», «Белгород», «Волгодон», «Южный Урал», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 25 451 383 руб.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1042

Ангелину Градову прооперируют в июне



5 мая на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире программы «Вести-Москва» мы рассказали историю шестилетней Ангелины Градовой из Подмосковья («Телескопический подарок», Инна Кравченко). У девочки редкое генетическое заболевание — несовершенный

остеогенез, ломкие кости. Она прошла длительное лечение и ряд операций, оба бедра и левую голень укрепили «растущими» стержнями. Но чтобы Ангелина могла нормально ходить, необходимо прооперировать и правую голень. Оплатить операцию Градовой не в силах. Радые сообщить: вся необходимая сумма (1 880 780 руб.) собрана. Наталья, мама Ангелины, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 5 мая 28 179 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Орел», «Белгород», «Волгодон», «Южный Урал», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 25 451 383 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Завтрак на колесиках

Мишу Карманова спасет внутривенное питание



У полуторагодовалого Миши из чувашской деревни Новое Изамбаево болезнь Гиришпрунга и синдром короткой кишки. Это по названию. А по сути у него из всего кишечника работает только 80 см. Мишу почти круглые сутки приходится кормить парентерально, то есть через вставленный в вену катетер. Чтобы просто прогуляться с мамой по коридору больницы, где он сейчас лежит, приходится везти за собой стойку с трубками и питательной смесью. Впереди долгое лечение и операции. А прямо сейчас, чтобы дождаться, пока за финансирование возьмется Минздрав, необходимы лекарства, расходники и ингредиенты для парентерального питания. Иначе Мише не продержаться.

Мама Венера занимается готовкой, а Миша лежит на коврике в окружении двух старших братьев, Матвея и Макара. Первому шесть, второму четыре, играть с младшим пока не очень получается. Но они уже могут позаботиться о его душевном равновесии: стоит Мише заплакать, как один из старших быстро вручает ему что-то крайне интересное — например, мягкую игрушку или машинку. — Они у меня молодцы. Когда я их прошу подежурить по младшему, они и между собой играют, и его не забывают. И никогда никакой ревности, хотя после рождения Миши у меня на них времени остается совсем мало, — говорит Венера.

Но так происходит в сравнительно легкие моменты Мишиной жизни. Таких моментов, к сожалению, пока немного. Все началось в ночь после родов. Венера Мишу уже покормила, но он что-то не засыпал, а животик вздулся. Потом началась рвота, и Мишу перевели из роддома города Канаша, ближайшего к Новому Изамбаеву, в реанимацию республиканской больницы в Чебоксарах. Что случилось, Венере в роддоме не объяснили. Она позвонила в больницу: «Справку по телефону не даем».

Что делать? Папа Александр, водитель, был в рейсе. Венера, когда смогла вставать, сама поехала в Чебоксары, добралась до главврача — и услышала только, что у Миши «состояние тяжелое, стабильное». И что визиты запрещены.

Ни у кого нет дома

Уже год Русфонд помогает беженцам из зоны спецоперации

С апреля прошлого года Русфонд собирает средства для беженцев, поселившихся в пунктах временного размещения (ПВР) Воронежской области. Нет ничего более постоянного, чем временное: многие здесь уже больше года. Жизнь вошла в размеренное русло. Кормят бесплатно и регулярно, у каждой семьи своя комната, на детей выдают по 11 тыс. руб. в месяц, а обстрелы, подвалы и трупы на улицах остались в прошлом. Кажется, уже есть надежда?

Этот удивительный, на мой взгляд, вопрос я часто слышал во время поездок в Воронеж. От случайных собеседников в гостинице. От персонала ПВР — им не нравится, что беженцы поселились во временных пунктах как будто навсегда и все время чего-то хотят. При этом что у многих в Донбассе сохранились дома и квартиры.

Лариса Фердинандовна, пожилая женщина из Мариуполя, с прошлого лета живет с дочкой и взрослым внуком в спортивно-культурном центре «Соддиана». Условия по меркам ПВР хорошие. Комната с собственным санузелом, тремя кроватями и шкафом, где хитроумно размещено все имущество трех взрослых людей. А еще у Ларисы Фердинандовны большая квартира в Мариуполе. Взрывной волной там выбило окна и двери, разворотило стены. Лари-

я не буду долго рассказывать о ее мытарствах. Боюсь, что большинство из вас сами все это испытали: дозваниваясь в больницу, куда только что попал кто-то из близких, спрашивая лихорадочно, что делать, чем помочь. Лекарства? Приехать подежурить? А тебе сообщают температуру на момент утреннего обхода, потому что «другой информацией не располагаем».

Мишина болезнь раскрывалась перед его родителями постепенно. В отделении патологии новорожденных, куда ребенка перевели из реанимации, им сообщили, что у него тотальная форма болезни Гиришпрунга — то есть толстая кишка вообще не работает, по всей ее длине отсутствует перистальтика.

— Сказали, пусть маленько подрастет, тогда будем исправлять. А пока ее как бы выключили. Вывели наружу две стомы, из толстой кишки и из тонкой, — объясняет Венера.

Мишу выписали, несколько месяцев он провел дома, но теперь проблема возникла с тонкой кишкой: из-за острой инфекции и образования спаек большую ее часть Мише пришлось удалить. Оставалось 60 см (за год кишка подросла, сейчас ее длина — 80 см).

Опять Мишу выписали, и опять ненадолго. И без плана лечения. Венере уверили, что «длину кишки оставили достаточную». Миша ел как все дети, развивался, начал понемножку разговаривать — особенно с братьями. Но в декабре прош-

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ КАРМАНОВА**
НЕ ХВАТАЕТ 761 042 РУБ.

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва):

«У Миши врожденная патология развития кишечника — болезнь Гиришпрунга, малыши переносят несколько операций. Теперь у него сформировался синдром короткой кишки. Мы наладили систему парентерального питания, и состояние Миши стабилизировалось, он начал прибавлять в весе. С учетом возраста и варианта синдрома ребенку нужно длительное лечение в домашних условиях. Для этого ему по жизненным показаниям требуется парентеральное питание, лекарственные препараты и расходные материалы. Только так Миша сможет получить необходимые для роста и развития вещества».

Стоимость внутривенного питания, лекарств и расходных материалов на полгода 1 795 042 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 млн руб. Телезрителю ГТРК «Чувашия» сообразил 34 тыс. руб. Не хватает 761 042 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Карманова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миши — Венеры Владимировны Кармановой. 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

Миша очень слабенький, не может сесть, с трудом встает на четвереньки, кормят его внутривенно

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

лого года почти перестал есть. Да и Венера видела, что с ребенком происходит что-то не то. Врачи в Чувашии посоветовали ей обратиться к московским специалистам, и Мишу положили в детскую больницу в Москве. Прежде всего надо было наладить парентеральное питание — ребенку просто не хватало еды, которую он получал через рот.

— Мишка любопытный, все ему хочется схватить и попробовать на вкус. Но очень слабенький, не может сам сесть, с трудом встает на четвереньки. Видно, что хочется ему ходить, но боится, — говорит Венера.

После того как Мише наладили систему парентерального питания, он заметно окреп. А Венера, которая сначала боялась, уже сама подсоединяет систему питания к катетеру. В дальнейшем, рассказали ей врачи, возможны операции по постепенной реконструкции кишечника. Но самая главная задача на ближайшее время — закрепить достигнутые успехи. Парентеральные смеси и все, что с ними связано, очень дороги. Через несколько месяцев, после привычной волокиты государство возьмет на себя их оплату. Но ведь Мишуро хорошо кормить прямо сейчас.

Алексей Каменский, Чувашия

Из свежей почты

Сережа Тихонов, 12 лет, детский церебральный паралич. 139 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 80 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Истелерадио» сообразил 22 тыс. руб.

Сережа родился в тяжелом состоянии, перенес инсульт и нейроинфекцию, врачи сказали, что случай тяжелый. Мы сразу же начали активное лечение и продолжаем его до сих пор. Благодаря Русфонду сына с семи лет обследуют и лечат в Институте медико-технологий (ИМТ, Москва). Сережа подрос, увереннее ходит, но еще плохо работают правые нога и рука, есть проблемы с речью, мышцы скованны. Лечение необходимо продолжить, и я вновь прошу вашей помощи. Наталья Борисова, Ивановская область **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Сережа нуждается в госпитализации для обследования и восстановительного лечения».

Мухаммад-Салах Колбазов, 8 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 149 320 руб.

Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 35 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Вайнах» сообразил 18 тыс. руб.

У сына с рождения лоб и затылок были слишком выпуклые. Когда малышу был месяц, компьютерная томография показала, что череп деформирован из-за преждевременного сращения теменных костей. Нейрохирург сказал, что необходима операция, иначе возникнут нарушения слуха, зрения, умственного развития! Недавно сына прооперировали в московской клинике, а теперь ему нужно год носить ортопедические шлемы. Но оплатить шлемы мы не в силах. Джамилла Бицилова, Чеченская Республика **Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется ношение краниальных (черепных) шлемов-ортезов. Голова приобретет анатомически правильную форму, и ребенок будет нормально расти и развиваться».

Ярослав Шелудько, 16 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 184 388 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора 355 388 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 100 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Чита» сообразил 21 тыс. руб.

Осенью 2019 года сын заболел: держалась высокая температура, боль в мышцах, обследование выявило очаги разрушения костной ткани. У Ярослава взяли пункцию, отправили на исследование в Москву. Результат нас ужаснул: рак крови! После двухлетнего лечения рак отступил. Но в декабре прошлого года случился рецидив, и теперь сыну необходима пересадка костного мозга. Нам с мужем нужно пройти генетическое типирование, чтобы врачи определили, кто из нас лучше подходит Ярославу как донор. Но оплатить процедуру мы не в состоянии, пожалуйста, помогите! Анна Герасимова, Забайкальский край **Гематолог НМИЦ имени В.А. Алмазова Андрей Егоров (Санкт-Петербург):** «Ярославу по жизненным показаниям нужна трансплантация костного мозга. Организацией подбора и активации родственного донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Саша Андреев, 8 лет, тяжелый врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 156 880 руб.

Внимание! Цена операции 407 880 руб. ООО «Ни Хао Партс» внесло 50 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» — еще 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 130 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Владимир» сообразил 21 тыс. руб.

Сын родился с тяжелым пороком сердца, врачи сразу сказали, что потребуются не одна операция. Сашу согласились взять на лечение в Филатовскую больницу в Москве. Сыну провели радикальную коррекцию порока, расширили легочную артерию и имплантировали в нее искусственный клапан. Некоторое время все было хорошо, но в последние месяцы Саша стал часто болеть, кашлять и задыхаться. Обследование показало, что клапан сузился, его нужно срочно расширять. Но оплатить операцию я не в силах. Галина Андреева, Владимирская область **Заведующий отделением кардиохирургии ДГКБ имени Н.Ф. Филатова Владимир Ильин (Москва):** «У мальчика отмечен стеноз (сужение) протеза клапана легочной артерии. Мы планируем эндovasкулярную операцию по его расширению, это позволит отложить операцию по замене клапана на более поздний срок».

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

Почта за неделю 5.05.23–11.05.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **49**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **32**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 „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 19,106 млрд руб. В 2023 году (на 11 мая) собрано 524 811 647 руб., помощь получили 428 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 Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — 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** **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**

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1043