

Инна Кравченко,

ЖУРНАЛИСТ, СПЕЦИАЛЬНО ДЛЯ РУСФОНДА



Дайте дышать — 5

Минпромторг импортозаместит аппараты ИВЛ лишь в больницах

В конце июля Минпромторг РФ организовал встречу представителей НКО и врачебного сообщества с отечественными производителями медтехники, чиновниками Минздрава, Минобороны и Федерального медико-биологического агентства. На встрече объявили, что готовящийся запрет на госзакупки импортных аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ) не распространится на приборы для домашнего использования. Импортозамещать будут только стационарные ИВЛ в больницах.

Встреча как будто решила самую острую проблему проекта постановления правительства №139471, разработанного Минпромторгом, — закупки домашних аппаратов ИВЛ, которые отечественные производители медицинской техники не умеют делать, продолжатся за госсчет. «Аппараты для домашней вентиляции не попадут в перечень запрета [на госзакупки]»,— отмечается в пресс-релизе Минпромторга. По данным министерства, стационарные аппараты ИВЛ выпускаются семью отечественными производителями. Компании «Тритон-Электроникс», «Уральский приборостроительный завод», «Аксион», «ТМТ», «Диксион» — полностью российские. Компания «Хирана+» — российско-словацкая. В пресс-релизе упоминается еще российское предприятие «Медплант», но оно торгует как раз портативными ИВЛ, которые не импортозаместят. Заместить зарубежные приборы сегодня можно 24 видами российских ИВЛ. Ко многим аппаратам у врачей-реаниматологов есть серьезные претензии.

Однако Минпромторг объясняет необходимость импортозамещения тем, что для импортной техники нельзя будет достать запасных частей и расходных материалов. «Существуют риски приостановки поставок иностранной продукции недружественными странами»,— сказал на встрече первый заместитель министра промышленности и торговли РФ Василий Осьмаков. Сведения замминистра расходятся со сведениями реаниматологов, которые на условиях анонимности согласились прокомментировать Русфонду проблему.

По словам врачей, иностранные производители медтехники, в частности приборов ИВЛ, пока остаются работать на российском рынке, продолжают продавать и аппараты ИВЛ, и расходники, обслуживают и ремонтируют свою технику. Те компании, которые хотели уйти с российского рынка, уже ушли.

Расходники к иностранным стационарным ИВЛ, массово закупленным в пандемию для государственных клиник федеральными, региональными властями и НКО, сейчас закупает государство. Эти аппараты еще не выработали свой срок. При хорошем обращении они могут работать еще с десяток лет. Но импортозамещение коснется и запчастей, и расходников. Приборы придется списать или обслуживать и ремонтировать их на благотворительные деньги. Вопрос: в каком объеме НКО смогут приобретать расходники для ИВЛ во все государственные клиники? Получится ли у благотворителей закрыть дыры государственного здравоохранения во всех регионах? Спасти всех недышащих и едва дышащих пациентов?

Но это не все. Принято думать, что в клиниках используются стационарные ИВЛ, а дома — переносные. Это кажется логичным читателям, журналистам, даже руководителям профильных НКО да и Минпромторгу, судя по его пресс-релизу. Смысл в этом есть. Большой аппарат — такой комод с электроникой, с большим монитором, на колесиках — для больницы. Маленький, размером с сумку,— для дома. Но практика опрошенных нами врачей и практика Русфонда, закупавшего и большие, и маленькие ИВЛ, говорит другое. Портативные ИВЛ часто используются в стационарах. Стационарные иногда выдают пациентам на дом. Пресс-релиз Минпромторга оставляет множество вопросов, например, будут ли закупаться портативные ИВЛ только пациентам домой или и для машин скорой помощи тоже. Ответы мы узнаем, только прочтя доработанный проект постановления.

А может, и не узнаем, пока постановление не вступит в силу. В аккредитации на встречу врачей, НКО, чиновников и производителей медицинской техники журналистам Русфонда отказали — сказали, что хотят «максимально открытого диалога», без участия СМИ. Судя по пресс-релизу, в процессе «максимально открытого диалога» многие животрепещущие вопросы не были заданы или если были заданы, то не были учтены.

Римму Митрошенко ждут в Москве в сентябре

28 июля на rusfond.ru, в "Ъ" и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю 16-летней Риммы Митрошенко из Томской области («Долгожданная Римма», Алексей Каменский). У девочки прогрессирует сколиоз, искривление уже достигло 4-й, самой тяжелой степени. Ни лечебная физкультура, ни корсет не помогли, деформация позвоночника усиливается. Римме нужна операция, московские хирурги готовы провести ее по новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), но оплата маме девочки не по силам. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 391 004 руб.) собрана. Рита, мама Риммы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 июля 18 027 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Томск», «Липецк», «Ока», «Смоленск», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 17 760 791 руб.



Чтобы ножки проснулись

Пятилетнюю девочку спасет восстановительное лечение



Аня Федорина живет в Чебоксарах. Мама, папа, старший брат и две сестры рядом с ней целыми днями. Пятилетняя девочка не может обходиться без их помощи: в январе этого года в автомобильной аварии она получила множественные переломы позвоночника и ног, ушибы внутренних органов и спинного мозга. Врачи спасли Аню, однако ее ноги потеряли чувствительность. Процесс восстановления долгий. Девочка побывала в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры», но нужны еще курсы восстановительного лечения, которые стоят более 1,6 млн руб. У Федориных таких денег нет.

Бывает так: человек мечтает о танцах. А потом случается что-то неправильное, и в мечту превращаются самые простые движения — встать и сделать хотя бы шаг. Как у Ани Федориной.

— Ну когда же я пойду танцевать? — спрашивала она у мамы Анастасии.

— Скоро! Вот наступит Новый год, еще чуть-чуть подрастешь — и будешь учиться танцевать,— отвечала та.

И был Новый год, огоньки на елке, подарки. Еще чуть-чуть — и мечта сбудется! Но «чуть-чуть» завершилось совсем не так: Аня попала в автокатастрофу и оказалась в реанимации.

В тот серый январский день за рулем была тетя Ани (младшая сестра ее мамы). Она не справилась с управлением на обледеневшей дороге, вылетела на встречку. Машина столкнулась с маршруткой, в которой были пассажиры. Девять человек пострадали, еще до приезда скорой от травм скончалась бабушка Ани. Девочка получила тяжелейшие повреждения, хотя и была пристегнута.

— Аня помнит момент аварии,— говорит Анастасия (а вот ее память после сильного удара почти не сохранила деталей).— Помнит, что ноги перестала чувствовать еще в машине. Помнит людей, которые пытались помочь.

А потом девочка потеряла сознание. В Республиканской детской клинической больнице в Чебоксарах после экстренной операции ее ввели в медикаментозный сон. Перечисления ушибов, разрывов внутренних органов, переломов хватило бы на десяток строчек. Худшее — черепно-мозговая травма и серьезные повреждения позвоночника (переломы и ушиб спинного мозга).

Когда Аня очнулась и увидела маму, сразу же ее узнала. По словам Анастасии, дочка была вся в гематомах, гипсовая повязка закрывала почти все тело, свободными оставались только руки и грудь. Однако она слабо улыбнулась. Говорить девочке было тяжело, но слово «мама» Анастасия услышала.

Родители дежурили у постели дочки круглосуточно: каждые 15 минут ее надо было переворачивать, массировать тело. Состояние Ани улучшалось, но ног она по-прежнему не ощущала.

Затем Федориных направили в Москву, в Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии. Здесь Аню учили сидеть, держать равновесие (врачи называют это словом «вертикализировать»), она занималась на тренажере, имитирующем ходьбу. Девочка окрепла, но ноги так и не обрели чувствительность.

 — Мама, почему так? — спрашивала Аня. Аня помнит момент аварии, помнит, что ноги перестала чувствовать еще в машине. Помнит людей, которые пытались помочь ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Твои ножки уснули, они должны проснуться,— отвечала Анастасия. Девочка знает, что ножки уснули по-

сле аварии, знает, что бабушка погибла.
— Почему это случилось? — спрашивает Аня маму, имея в виду вовсе не скользкую дорогу, а что-то другое.

Почему авария произошла именно с ними? Почему она, Аня, не может ходить, когда брат и сестры бегают и прыгают? Как ответить маленькой девочке?

Сейчас Аня больше не хочет говорить о случившемся. Она запомнила: ножки должны проснуться. Ане и ее родителям очень помогают в реабилитационном центре «Три сестры». Два курса, оплаченные благотворительными фондами, уже позади. Новые, в результате которых девочка должна еще окрепнуть, впереди.

— Наша Аня — человек терпеливый и очень разумный, — говорит Анастасия. — Мне так ее жаль, когда вижу, как она устает от реабилитационных занятий! Но она сама понимает: нужно.

Давайте поможем Ане! **Наталья Волкова, Чувашия**

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ ФЕДОРИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 787 717 РУБ.

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «В результате ДТП Аня получила тяжелую сочетанную травму. После курсов восстановительного лечения девочка демонстрирует хороший потенциал. Она научилась самостоятельно пересаживаться с коляски на кушетку, сидеть без опоры за спиной, надевать одежду выше пояса. На следующих курсах мы будем работать над увеличением мобильности, удержанием баланса сидя, навыками самообслуживания. Надеюсь, состояние Ани улучшится, она станет

Стоимость реабилитации 1 641 717 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 820 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 787 717 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Федорину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Ани — Романа Геннадьевича Федорина. 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

более подвижной и самостоятельной»

Интимные правила

Дать успокоительное и молчать легче, чем помочь

О сексуальных потребностях у молодых людей с ментальной инвалидностью не принято говорить. Тем труднее станет говорить сейчас, когда Госдума приняла поправки к закону «О психиатрической помощи». Поправки значительно затруднят доступ внештатных специалистов в психоневрологические интернаты (ПНИ), а штатных сексологов в ПНИ просто нет. Люди с ментальными нарушениями столкнутся с проблемой непонимания собственной сексуальности. К тому же некому будет заметить признаки сексуализированного насилия, если таковое совершается по отношению к пациентам со стороны персонала. О проблеме рассказывает Русфонду Светлана Андреева, педагог-психолог Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области.

«Взрослые» потребности людей с ментальными особенностями — это фигура умолчания, говорит Светлана Андреева. Причины в том, что в России половое воспитание практически отсутствует в системе образования. Нет терминов, чтобы говорить о сексуальности. Наконец, сексуальность людей с ментальной инвалидностью мифологизирована, причем в обществе приняты взаимоисключающие представления о ней: «они (пациенты) гипер-

сексуальны и опасны» или «никому из них секс не нужен и недоступен» — то и другое неправда.

— Потребность в близости, любви, сексуальном взаимодействии — одна из основных для каждого человека,— говорит Андреева.— Тут важная задача — найти специалистов, которые разбирались бы в теме. Подростки к разговору готовы — умному, деликатному и смелому, когда к ним относятся с гуманистических позиций, ценят их личность.

Большинство родителей особых детей заводят разговоры о сексуальности лишь в тот момент, когда проблема уже есть. Молодые взрослые с ментальной инвалидностью, в отличие от своих нормотипичных сверстников, умеющих искать информацию в интернете, не знают, что с ними происходит, напряжение может перерасти в агрессию, направленную и на себя, и вовне. Андреева считает, что их нужно учить помогать себе, вырабатывать вместе с ними специальные интимные правила.

— Помимо родителей в этом вопросе помочь могли бы обученные сертифицированные ассистенты,— объясняет Андреева.— Однако у нас в стране такой ассистент — редкость. Как правило, у ребят с ментальной инвалидностью физический и психологический возраст не совпадают. Важно понять, на каком уровне вести разговор, насколько человек вырос. Еще важна

наглядность: работая с подростками с ментальными нарушениями, только слов мало.

В понятие «половое воспитание» входит не только разговор о сексе, физиологии, но и разговор о чувствах, потребности быть принятым и понятым. И у людей с ментальными особенностями эти потребности такие же, как у всех остальных.

— Очень важно с самого детства воспринимать ребенка как человека, который хочет хорошо выглядеть, хорошо пахнуть, — особо подчеркивает Андреева. — Многие родители не следят за этим. Я часто вижу ребят с инвалидностью, одетых совершенно нелепо. Если учить их одеваться, пользоваться средствами гигиены, общество с большей долей вероятности их примет.

Часто перемены взросления кажутся подросткам неожиданными и пугают. Первая менструация у девушки или поллюция у юноши может серьезно травмировать. К взрослению нужно готовить всех, и подростков с ментальной инвалидностью тоже. Взрослеть должно и общество — ему следует перестать молчать о сложном и беспричинно поить особенных людей транквилизаторами.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда



rusfond.ru/issues/1063

Из свежей почты

Даниил Стешин, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 153 295 руб. Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 18 тыс. руб.

Сын родился обвитый пуповиной, синий от удушья, заметно отставал в развитии. В год Дане диагностировали ДЦП, мы использовали все доступные методы лечения, и к полутора годам он смог сидеть без поддержки. В семь лет сын наконец научился ходить, но до сих пор держится неуверенно, плохо работает левая рука. Говорит фразами, но не все звуки выговаривает. Дане готовы помочь специалисты Института медтехнологий (ИМТ) в Москве, но с оплатой нам не справиться. Инна Стешина, Саратовская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Даниил нуждается в госпитализации для коррекции тонуса мышц, развития мелкой моторики, координации движений и равновесия, улучшения речи».

Кирилл Болибрук, 4 года, расщелина губы и нёба, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 148 260 руб. Внимание! Цена лечения 249 260 руб.

Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 21 тыс. руб.

Кирюша родился с тяжелыми дефектами: полной расщелиной верхней губы и нёба. В четыре месяца малыша прооперировали — зашили губу, через полгода устранили расщелину нёба. Сейчас Кирюша ходит в детский сад, занимается с логопедом, но речь у него невнятная, зубы растут скученно, прикус нарушен. Сыну предстоит операция, а перед ней необходимо провести сложное ортодонтическое лечение, но нам его не оплатить. Анастасия Болибрук, Кемеровская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кириллу требуется ортодонтическое лечение, чтобы подготовить его к костной пластике альвеолярного отростка верхней челюсти».

Русалина Валиева, 16 лет, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация неродственного донора, доставка трансплантата. 167 785 руб.

Внимание! Цена подбора, активации донора и доставки трансплантата 839 785 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 650 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 22 тыс. руб.

В феврале 2020 года дочка заболела. Анализы крови показали наличие онкоклеток, и ей поставили страшный диагноз «острый лейкоз», начали химиотерапию. Наступила ремиссия, а через год болезнь вернулась. Вновь провели лечение и затем пересадку костного мозга, донором стала я. Клетки прижились, Русалине стало лучше, но в феврале этого года случился второй рецидив. Сейчас ей поможет только пересадка костного мозга от неродственного донора. Помогите спасти дочку! Фируза Валиева, Ханты-Мансийский АО Заведующая отделением Областной детской клинической больницы Лариса Вахонина (Екатеринбург): «Русалине по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбором и активацией донора, доставкой трансплантата занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

София Князева, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 330 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 19 тыс. руб.

Дочка родилась с переломами, врачи диагностировали несовершенный остеогенез. Сонечка была очень слабой, почти не росла, руки и ноги у нее были деформированы. Мы узнали о клинике, где лечат «стеклянных» детей. Благодаря помощи Русфонда дочке провели несколько операций, бедра и голени укрепили телескопическими штифтами. Соня начала вставать у опоры и делать шаги с поддержкой. По улице она передвигается на коляске, дома ползком. Чтобы научиться ходить, ей необходимо продолжать лечение. Надеемся на вашу помощь. Вера Князева, Пермский край Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «У Сони есть все шансы вести обычную жизнь с минимальными ограничениями. Требуется продолжить медикаментозное лечение и реабилитацию».

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

Почта за неделю 28.07.23-3.08.23

Почта за неделю 28.07.23–3.08.23 получено писем — **54** принято в работу — **36**

принято в работу — $\bf 30$ отправлено в минздрав рф — $\bf 2$ получено ответов из минздрава рф — $\bf 3$



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 19,410 млрд руб. В 2023 году (на 3 августа) собрано 829 219 587 руб., помощь получил 731 ребенок. 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
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