



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Обеденный перерыв

Лечебное питание для детей трудно получить бесплатно

В Русфонд периодически обращаются с просьбами о помощи родители тяжелобольных детей, которым жизненно необходимо специализированное питание. Что значит «специализированное»? Это лечебное питание, которое содержит ценные питательные вещества в сбалансированном виде и усвояемой форме, необходимый источник энергии для организма ребенка. Подобные обращения связаны с тем, что такое питание стоит дорого и в ряде регионов бюджетно не справляются с его закупками.

1 января вступило в силу распоряжение Правительства РФ от 11.12.2023 №3551-р, которое утвердило перечень из 111 продуктов лечебного питания для пациентов до 18 лет с орфанными, то есть редкими, заболеваниями. Из списка выпали некоторые диагнозы: например, дети с белковой энергетической недостаточностью, не имеющие орфанного заболевания, лишились возможности получать питание за федеральный счет. За этот самый счет могли получать питание семьи, где у ребенка-инвалида сохранялась в наборе социальных услуг федеральная льгота на лекарственное обеспечение. Перечень лечебного питания обновляется каждый год, и прошлые редакции документа давали возможность обеспечить лечебным питанием детей с инвалидностью, и не только с редкими болезнями. Сейчас такой возможности нет.

Каким детям нужно лечебное питание? Тем, у которых много пищевых аллергий, переносимость грудного молока например. Тем, кто питается через гастростому или зонд, потому что не умеют сами глотать. В месяц им требуется разное количество банок лечебного питания — кому-то больше, кому-то меньше. Стоимость одной такой банки — выше тысячи рублей в среднем. Представьте: ребенку необходимо 30 таких банок в месяц, а бесплатно питание не выдают. Пенсия по инвалидности, около 20 тыс. руб., не покрывает расходов. Если ребенок, которому необходимо лечебное питание, не будет регулярно его получать, он сначала будет еще тяжелее болеть и в конечном итоге умрет от истощения.

У детей, нуждающихся в специализированном питании, возникают проблемы с выдачей и раньше, до принятия обновленного перечня, — говорит Айслу Плет, федеральный координатор по направлению «Паллиатив» Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ). — По федеральному перечню все равно обеспечивались не все. К нам часто обращаются семьи с такой проблемой, и мы рассказываем, что питанием по жизненным показаниям их детей должны обеспечивать регионы, согласно федеральному закону «Об основах охраны здоровья граждан».

В ВОРДИ сопровождают семьи с детьми, помогающие добиться выдачи лечебного питания в регионах. Специалисты объясняют родителям, какие шаги им нужно предпринять, куда обратиться, чтобы дело пошло.

— Многие не знают даже, с чего начать, — им не объясняют врачи, которые порой сами не знают, к кому обратиться. Не знают, что ребенку нужно получить рекомендацию от врача-генетика или гастроэнтеролога, что нужно созвать врачебную комиссию, которая одобрит покупку питания по жизненным показаниям, — говорит Айслу.

Если такие меры не работают, то семьи обращаются в прокуратуру, которая помогает добиваться выдачи питания через суд. Однако на это нужны время и силы, а на кону жизнь детей, которым грозит истощение.

31 семья с детьми до 18-летнего возраста за первые месяцы 2024 года обратилась за помощью к федеральному куратору ВОРДИ из-за трудностей с получением лечебного питания. Но, по словам Айслу Плет, в региональные приемные ВОРДИ обращений еще больше.

— Прямо сейчас многие регионы обновляют свою нормативно-правовую базу, ориентируясь на новое распоряжение правительства, — говорит Айслу. — Принимаются соответствующие документы, чтобы дети до 18 лет обеспечивались лечебным питанием на местах. Пока этот процесс не завершится, проблема, к сожалению, будет сохраняться.

Без помощи благотворительных фондов, в том числе Русфонда, не обойтись.

Рената Рагимова прооперируют в апреле



15 марта на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю шестилетнего Рената Рагимова из Тулы («Переломная ситуация», Артем Костюковский). У мальчика несовершенный остеогенез — повышенная хрупкость костей. После множества переломов кости деформировались. Год назад Рената прооперировали — укрепили правое бедро телескопическим стержнем Fassier-Duval. Теперь, чтобы мальчик смог нормально ходить, нужна аналогичная операция на левой голени, но оплатить ее семья не в состоянии. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 903 440 руб.) собрана. Родители Рената благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 15 марта 21 968 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Тула», «Алтай», «Судуртия», «Ямал», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 26 детям на 37 991 975 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Способ танцевать

17-летней Римме нужна операция на позвоночнике



Римма Макарова живет в Ржеве Тверской области. У девочки тяжелый сколиоз. Позвоночник искривлен уже так, что дело теперь не только в некрасивой осанке, не только в том, что на спине горб, а в том, что сдавлены и деформированы внутренние органы — от этого постоянная одышка, постоянные боли в спине, частые головные боли, с перебоями работает сердце, почки и женские органы. Но это обратимо: если сделать операцию и приладить Римме к позвоночнику специальную подвижную конструкцию, спина выпрямится, внутренние органы восстановятся. Единственное, что девочка потеряет навсегда, — это золотую медаль в школе, на которую она всецело надеялась. Просто школа закончится раньше, чем Римма восстановится после операции.

Римма танцует. Не то, что вы подумали, не кружится в вальсе, не отбивает футе, не пружинит в развязной манере как-нибудь хип-хопа. Нет, народные танцы! Народные танцы — это весело, атлетично и всегда вместе, всегда в группе с друзьями и подругами, всегда хороводами или рядами — вот так Римма и танцует.

Танцевальная студия — это целая жизнь. Это дружба и партнерство, потому что многие элементы народных танцев просто нельзя выполнить в одиночку. Это поездки, выступления и конкурсы. И Римма танцует. Только теперь все это во сне или в мечтах.

В студию народного танца Римма ходила до 14 лет, пока не начала портиться осанка. Мама подумала, что дочка сутулится из-за слишком тяжелых физических нагрузок, и ходит на танцы прекратили. Горб от этого расти не перестал, но Римма потеряла танцевальных подруг и ни с кем не сравнимое счастье нести вихрем по сцене.

Школьные друзья она тоже потеряла. Нет, не подумайте, одноклассники не отвернулись от Риммы, потому что у нее горб. Ей самой стало как будто бы неловко, что она такая. Она замкнулась, перестала отвечать на проявления дружелюбия и поддержки со стороны сверстников, сосредоточилась на занятиях.

И тут опять беда. До 14 лет Римма училась легко. Быть крутой отличницей не составляло для нее никакого труда. Опытные учителя нисколько не сомневались, что девочка окончит школу с золотой медалью, потому что, знаете, если уж человек отличник, то это ничем не перешибешь — прочла страницу и помнит наизусть, вышла отвечать и отвечает блестяще, хоть по физике, хоть по литературе, хоть по биологии.

Но оказалось, нет — сколиоз, оказалось, сильное таланта к учебе. Чисто физически Римма просто не может сидеть столько времени, сколько нужно, чтобы сделать домашнее задание. Не может выдержать контрольную, минут через тридцать глаза начинают застилать боль в спине, или головная боль, или обе боли вместе. Нет, Римма, конечно, не скатилась на тройки, но и о золотой медали больше речь не идет.

Знаете, о чем идет речь? Об операции. Римма не очень поняла, как это работает, но врачи обещают установить ей в спину хитрую конструкцию из винтов и шнуров. Шнуры эти натянутся и выпрямят спину. Конструкция, правда, стоит каких-то несусветных, на Риммин взгляд, денег. Почти два миллиона рублей! Мама у Риммы продавец, отчим слесарь, таких денег они отродясь не видели. Но врачи говорят,

Римма устала от постоянной мучительной боли. Врачи обещают помочь — установить в спину хитрую конструкцию из винтов и шнуров. Шнуры натянутся и выпрямят спину ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

что оплатить дорогую конструкцию могут помочь благотворители, то есть вы, люди, читающие сейчас эти строки.

Вот это Римма понимает, в это верит — про взаимную поддержку людей она очень хорошо знает из опыта народных танцев, многие элементы которых просто нельзя выполнить в одиночку.

И еще вот что. Доктор, который будет делать Римме операцию, говорит, что на полное восстановление после операции уйдет примерно полгода. За это время кончится последний Риммин учебный год, и она, конечно, не успеет на отлично подготовиться ко всем экзаменам. Зато потом...

Через полгода, говорит доктор, для Риммы не будет никаких ограничений физической нагрузки. Это значит, что можно будет вернуться в танцевальную студию — в прямом и переносном смысле слова с прямой спиной. И снова танцевать, уже не в мечтах и не во сне. Навя танцевать. По-настоящему.

Инна Кравченко,
Тверская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РИММЫ МАКАРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 769 159 РУБ.

Руководитель Центра патологии позвоночника ООО «Клинический госпиталь на Яузе» Андрей Бакланов (Москва): «У Риммы прогрессирующая форма груднопоясничного сколиоза самой тяжелой, 4-й степени. В течение трех лет девочка проходила консервативное лечение, но желаемого результата достигнуть не удалось. Деформация позвоночника стремительно прогрессирует, нарастает дыхательная и сердечно-сосудистая недостаточность, боли в спине и груди усиливаются. В ближайшее время Римме требуется хирургическое лечение с использованием новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), которая позволит устранить искривление, сохранив подвижность позвоночника. Уйдет болевой синдром, качество жизни девочки улучшится, она сможет вернуться к активным занятиям танцами».

Стоимость операции 1 890 159 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 100 000 руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 769 159 руб. Дорогие друзья! Если вы решили помочь Римме Макаровой, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Риммы — Маргариты Степановны Макаровой. 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

И чувствовать спешит

Протез кисти научили на ощупь определять размер и текстуру предметов

Задача исследования, очередной этап которого только что закончили Дальневосточный федеральный университет (ДВФУ), компания «Моторика» и Сколтех, — научить искусственную руку чувствовать как живая. Уже около десятка пациентов испытали на себе возможность, не глядя, понимать, какой предмет им дали подержать в искусственную кисть. Исследователи рассказали Русфонду, как это возможно.

Выглядит это странно. Как в наивной фантастике середины прошлого века о технологиях будущего. Мужчина с завязанными глазами сидит за столом, положив кисть левой руки на колени. Его искусственная кисть вовсе не надежна на кисть, а стоит на столе отдельно. Второй человек — это исследователь — поочередно вкладывает в кисть цилиндры разной толщины, и протез по его сигналу сжимается. Задача испытуемого — угадать толщину цилиндра. Как? От кисти тянутся к кисте какие-то проводки...

Протез стоит отдельно не просто так, объясняет меня исследователь. Испытуемому надо сосредоточиться. Если он сам будет орудовать кистью, внимание распылится. А так оно полностью поглощено электрическими импульсами, которые бегут от датчиков на кисти к его нервным окончаниям.

Технологии протезного производства прогрессируют, но все команды и импульсы идут в одну сторону — от человека к искусственной конечности. Между тем связь от протеза к человеку могла бы сильно улучшить качество жизни, ведь даже самым навороченным протезом ничего нельзя ощупать.

— При переключении скорости инвалиду надо отвлечь от дороги, это неудобно и небезопасно, — приводит пример Юрий Матвиенко, директор департамента нейротехнологий «Моторики».

Совместный проект компании, Медицинского центра ДВФУ и Сколтеха начался в 2021 году. Для исследования берут пациентов-добровольцев, которые страдают фантомными болями. Давно существует технология их купирования

с помощью электрических сигналов, подаваемых на нервы через вживленные электроды, а здесь электроды использовали и для налаживания обратной связи.

Как сообщить мозгу о размерах, жесткости, температуре предмета? Для этого есть рецепторы разного типа. Например, проприорецепторы сигнализируют о взаимном расположении частей тела. В протезе кисти их работу выполняет угломер — сообщает, насколько согнуты пальцы. Точно повторить сигналы рецепторов невозможно — их много, они плохо изучены, у каждого человека свои. Поэтому, хоть некоторые закономерности уже удалось выявить, сигналы подбирают методом проб и ошибок.

— Мы меняем амплитуду, другие параметры, а пациент говорит: «Сейчас я чувствую прикосновение, а сейчас — сжатие пальцев», — объясняет нейрохирург из Медцентра ДВФУ Артур Виктимиров.

На первом этапе двух пациентов научили различать протезом большой цилиндр и маленький. На следующих этапах расширялась гамма протезов, различать стали уже три размера и мягкое/твердое.

— Сейчас закончился четвертый этап, — говорит Матвиенко. — Есть интересные результаты, но они в обработке, расскажем о них в апреле-мае.

До серийного производства чувствующего протеза от «Моторики» — годы. В других странах примерно также. Зато вступают исследования: добровольцы, соответствующие определенным критериям, могут в них включиться, набор идет постоянно. Участники, говорит Матвиенко, бывают просто ошарашены результатами. Вернуть потерянную руку, пусть ненадолго, — такое бывает только во сне. Подробнее о том, как сон становится явью, читайте на сайте Русфонда.

Алексей Каменский,
главный редактор «Русфонд.Медиа»

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1121

Из свежей почты

Арсений Карпушов, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 118 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 23 тыс. руб.

В полгода у Арсения случился судорожный приступ, потом ему диагностировали детский церебральный паралич. Мы изо всех сил старались ему помочь, занимались дома, возили на лечение в Москву, в Институт медтехнологий (ИМТ), в оплату нам помог Русфонд, спасибо всем огромное! Теперь Арсеней уверенно сидит, ходит с поддержкой. Но говорит он пока плохо, сохраняется мышечная спастика, движения скованны. Врачи ИМТ советуют не прерывать лечение, и я вновь прошу вашей помощи. Екатерина Карпушова, Владимирская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «После курса лечения у Арсения снизилась спастика мышц, увеличилась двигательная и речевая активность. Для дальнейшей коррекции тонуса мышц, увеличения подвижности, развития координации и речи лечение необходимо продолжать».

Лера Альбрехт, 9 лет, аномалии развития лица и черепа, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 157 900 руб.

Внимание! Цена лечения 339 900 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 120 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 22 тыс. руб.

У Леры врожденное заболевание, при котором черепные и лицевые кости рано срастаются и деформируются. Родители от нее отказались, я взяла малышку под опеку. Год назад ее прооперировали, но остались проблемы с челюстями: они недоразвиты, нарушен прикус — Лере трудно говорить, жевать, и с дыханием проблемы. Нужно ортодонтическое лечение, но полностью оплатить его я не могу. Воспитываю троих приемных детей-инвалидов. Очень надеюсь на вашу помощь! Людмила Свиридова, Тамбовская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лере необходимо ортодонтическое лечение с применением съемных и несъемных аппаратов для расширения верхней челюсти и нормализации прикуса».

Тихон Третьяков, 10 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 152 186 руб.

Внимание! Цена лечения 366 186 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 190 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

У сына тяжелая врожденная косолапость. На седьмой день жизни ему начали гипсовать ножки, потом провели небольшую операцию на пяточных сухожилиях. До пяти лет Тихон носил ортопедические брейсы. Дефект удалось выправить. Но к девяти годам стопы стали опять подворачиваться внутрь, пятки приподнялись. Необходима срочная операция, но оплатить ее мы не можем. Помогите! Юлия Третьякова, Омская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Тихону требуется курс этапных гипсований и операция на обеих стопах — ахиллотомия, перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость, высвобождение мышц, связок и сухожилий».

Надя Илюк, 17 лет, состояние после удаления опухоли головного мозга, требуется реабилитация. 141 239 руб.

Внимание! Цена лечения 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 380 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Магадан» соберут 26 тыс. руб.

В 12 лет у дочери начала болеть голова, возникли приступы рвоты. Исследование выявило опухоль головного мозга. В 2019 году ее удалили, но после операции Надю полностью парализовало. В подмосковном центре «Три сестры» дочь прошла курс реабилитации: заново научилась дышать, есть, говорить, сидеть, двигаться. Ее память и интеллект не пострадали, но передвижения она может лишь с ходунками или в коляске. Реабилитацию надо продолжать, но средств на оплату дорогого лечения у нас нет. Светлана Илюк, Магаданская область

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Любовь Николаева (д. Райки, Московская обл.): «После удаления опухоли у Нади трудности с передвижением, она не может обходиться без помощи в быту. Необходимо совершенствовать навыки ходьбы, научить девочку передвигаться на улице с ходунками, улучшить мелкую моторику рук».

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

Почта за неделю 15.03.24—21.03.24

получено ПИСЕМ — **69**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**
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 «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 138 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 20,535 млрд руб. В 2024 году (на 21 марта) собрано 47 777 611 руб., помощь получили 243 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Северный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года 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