



Наталья Волкова,

КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Мастерская на троих

Как работает социальный проект НКО, бизнеса и государства

Что делать человеку с инвалидностью, если у коляски отвалилось колесо, вышел из строя протез или переломилась трость? Бесплатно отремонтировать эти вещи, официально называемые техническими средствами реабилитации (ТСР), можно, но сложно. Нужно обратиться в Социальный фонд с заявлением — и тут как повезет. Заявление будет рассмотрено в свой срок, начнется ремонт. Если ТСР сложнее, чем деревянный костыль, могут потребоваться особые запчасти, а это снова время. Чтобы не ждать, проще заплатить за починку из своего кармана, но это по карману не всем. Хорошая новость: в Выборге Ленинградской области работает мастерская по бесплатному ремонту ТСР — она была открыта при помощи НКО, бизнеса и государственной организации, где помогают людям с инвалидностью.

Мастерская по ремонту ТСР в Выборге работает уже год. Здесь можно не только починить коляску, вышедшую из строя, но и получить советы равного консультанта, то есть мастера Александра Маркова, который сам не понаслышке знает о жизни человека с инвалидностью. Десять лет назад он попал в авткатастрофу и с тех пор передвигается на протезах. — Мне не сложно и коляску или что-то еще починить — я умею уже, стажировался у лучших мастеров, — говорит Александр Марков. — Не сложно и ТСР на время починки в прокат подобрать — благо есть на что поменять. Не сложно с человеком, который в мастерскую приходит, о его проблеме поговорить, посоветовать. Например, видно невооруженным глазом, что у кого-то уже не 3-я степень инвалидности, а скоро 1-я, а он все никак не поймет.

Александр — работник мастерской, которая открыта при выборгском филиале государственного автономного профессионального образовательного учреждения Ленинградской области «Мультицентр социальной и трудовой интеграции». Главный мультицентр располагается во Всеволожске, куда Марков обращался, уже будучи инвалидом, с целью получить новую профессию. Кстати, во Всеволожске работает еще одна бесплатная мастерская по ремонту ТСР, которая стала прототипом для той, что открылась в Выборге.

Однако есть организационное отличие: выборгская мастерская — плод трехстороннего сотрудничества государственного мультицентра, благотворительного фонда «Добрый город Петербург» и компании «Филип Моррис Интернешнл» в России. Компания выделила средства на старт мастерской, НКО выступила как оператор, контролируя закупку оборудования и первые месяцы работы, государственное учреждение получило действующую мастерскую с обученным специалистом.

Сейчас работа продолжается за счет мультицентра, где изыскали средства на зарплату сотрудника и закупку запчастей для ремонта. Один из основных принципов работы Русфонда, который привлекает к помощи тяжелобольных детям и бизнес-структуры, — не подменять, а дополнять государство, которому, вполне понятно, не хватает средств на все нужды людей сразу. Мастерская по ремонту ТСР — пример такого же сотрудничества.

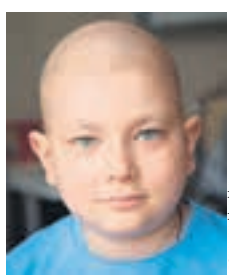
По словам руководителя проекта от фонда «Добрый город Петербург» Яны Зубко, ту же схему сотрудничества вполне можно тиражировать и в других регионах.

— Мастерская — это не только про ремонт колясок, это возможность людям с инвалидностью быстро и спокойно восстановить мобильность, поговорить с равным консультантом, поделиться своей историей, вдохновиться и поверить в свои силы, — отвечает Зубко.

За одиннадцать месяцев работы 87 человек смогли бесплатно отремонтировать свои ТСР и получить консультации в Выборге. По словам Александра Маркова, пока мало кто знает о том, что в городе появилась возможность бесплатного ремонта, однако помогает он всем, кто обращается.

В следующие два года планируется предоставить услуги по ремонту не менее чем 300 жителям Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

У Тимы Шамшурина есть лекарства!



19 июля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю восьмилетнего Тимы Шамшурина из Пермского края («Три медведя», Светлана Ивановна). У мальчика рак крови — острый лимфобластный лейкоз. После химиотерапии и пересадки костного мозга случился рецидив болезни. Теперь для спасения Тимы необходима повторная трансплантация от неродственного донора. Для подготовки к ней нужны дорогие противоопухолевые препараты, приобрести которые семья мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 834 322 руб.) собрана. Мария, мама Тимы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 19 июля 7285 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей ГТРК «Пермь», «Южный Урал», «Ингушетия», «Иртыш», «Дальневосточная», а также 131 регионального СМИ — партнера Русфонда исчерпывающе помогли 13 детям на 29 184 188 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Больно расти

13-летней девочке нужно выпрямить позвоночник



У Миланы Амняковой из поселка Малыгино Владимирской области правосторонний груднопоясничный сколиоз. Заболевание тяжелое, изматывающее и к тому же прогрессирующее: сколиоз уже достиг 4-й, самой опасной степени. Девочка постоянно чувствует усталость и боль. Помочь Милане может операция по щадящей технологии VBT (Vertebral Body Tethering), когда вместо жесткой металлоконструкции используется гибкий шнур-корд, сохраняющий подвижность позвоночника. Такую операцию готовы провести в столичной клинике, но стоит она больше двух миллионов рублей, а под госквоту не подпадает.

Милана достает из футляра маркеры и начинает рисовать — быстро, уверенно и легко, не раздумывая, — рука уже набита. Не отвлекаясь от процесса, девочка объясняет, что такая техника называется скетчинг, в переводе с английского — «набросок», «зарисковка». И вот через пару минут на бумаге появляется забавное существо. Вроде человек, но Милана, подумав пару секунд, пририсовывает ему хвост. Теперь это уже не совсем человек. А кто?

— Не знаю, — улыбаясь, отвечает девочка.

Руку она набила в художественной школе, в которую ходила с раннего детства, делала успехи, а однажды даже заняла первое место на Международном конкурсе детско-юношеского творчества «Хоровод снеговиков». Правда, сейчас Милана уже немного стесняется былых детских заслуг. Вообще она довольно робкая и застенчивая.

— Как у тебя здорово получается. Наверное, ты бы смогла быть иллюстратором, делать картинку к книжкам. Не хотела бы?

— Мне кажется, я не смогу рисовать по заказу, — смущенно и при этом твердо отвечает девочка. — Смогу только то, что самой интересно.

Проблемы со здоровьем у Миланы появились, когда она пошла в школу. Во время диспансеризации врач заметил искривление позвоночника. Отправил к ортопеду. Девочке провели рентген и диагностировали сколиоз 2-й степени. Ортопед назначил обычное

в таких случаях лечение: массаж, физиотерапия, лечебная физкультура, бассейн. Милана с мамой послушно выполняли все предписания. Но через два года девочка начала уставать и периодически жаловалась на боль в спине. Рентген показал, что искривление позвоночника увеличилось на несколько градусов.

К одиннадцати годам Милана сильно подросла, и у нее уже стал четко заметен горб справа, усилился перекосяк плеч, деформировалась грудная клетка. Бе направили в Областной центр спецмедпомощи во Владимире. Две недели девочка проходила там лечение: массаж, физиотерапия, лечебная физкультура, бассейн, тренажеры. Врачи отметили серьезное улучшение: боль и усталость уменьшились, Милана смогла активнее двигаться, свободно и подолгу ходить.

А в течение следующего года девочка выросла еще на 12 сантиметров. Обычно это радует и самих детей, и их родителей. Но Милане такой резкий скачок роста радости не доставил: боль в спине усилилась, а правое плечо и бедро при ходьбе выдавались вперед.

Врач назначил девочке по 22 часа в сутки носить жесткий ортопедический корсет, изготовленный для нее индивидуально. Поначалу он помогал, но за последние несколько месяцев позвоночник деформировался так, что теперь даже корсет уже не спасает.

У Миланы уже самая тяжелая степень сколиоза, при которой консервативное лечение бессильно, искривление стремительно усиливается. Теперь поможет только операция. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Владимирские медики настоятельно посоветовали Маргарите, маме Миланы, поискать хорошие клиники в Москве. И Маргарита нашла такую — Клинический госпиталь на Яузе. Здесь девочку обследовали и установили, что у нее уже 4-я, самая тяжелая степень сколиоза, при которой консервативное лечение не поможет, поскольку искривление продолжает усиливаться. А это значит, что теперь поможет только операция. Ее готовы провести с помощью новой технологии VBT, которая позволяет устранить искривление позвоночника, сохранив его подвижность. Врачи прогнозируют, что Милана уже через полтора-два месяца забудет о боли и сможет вернуться к обычной жизни.

Перспектива выздоровления более чем реальна, все было бы хорошо, но операция стоит очень дорого. У Маргариты, в одиночку воспитывающей дочку, нет таких денег.

Разве что мы с вами поможем юной художнице.

Евгения Васильева,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИЛАНЫ АМНЯКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 873 570 РУБ.

Руководитель Центра патологии позвоночника ООО «Клинический госпиталь на Яузе» Андрей Бакланов (Москва): «У Миланы груднопоясничный сколиоз 4-й степени, прогрессирующая форма. Консервативное лечение не дало желаемого результата, искривление стремительно усиливается, развивается дыхательная и сердечно-сосудистая недостаточность, нарастают болевой синдром. Девочке требуется операция по новой технологии VBT, которая позволит устранить искривление позвоночника, сохранив его подвижность, избавит ребенка от боли в спине и проблем с дыханием. Милана после периода восстановления сможет вести обычный образ жизни без особых ограничений».

Стоимость операции 2 104 570 руб. Президент РПМ Холдинга Эдуард Таран внес 600 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, — еще 600 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Владимир» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 873 570 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Милану Амнякову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миланы — Маргариты Юрьевны Амняковой. 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

Отсрочка от диабета

Диабет пока нельзя вылечить, но уже можно предсказать и притормозить

Европейская ассоциация по изучению диабета и Американская диабетическая ассоциация опубликовали руководство по работе с пациентами с диабетом 1-го типа на ранней стадии, то есть без клинических проявлений. Кто это? Здоровые на вид дети, которых, однако, в будущем с почти 100-процентной вероятностью ждет диабет. Развитие его на ранней стадии можно существенно замедлить — препараты для этого начинают появляться. Но как таких детей выявить?

Сахарный диабет 1-го типа — это, условно говоря, тот диабет, которым заболевают в детстве. Тот, при котором надо всю жизнь мерить сахар и колоть инсулин. Тот, проявлением которого может стать диабетическая кома. Это аутоиммунное заболевание: по непонятным пока причинам иммунитет начинает уничтожать собственные клетки организма, производящие инсулин. Они называются бета-клетки и живут в поджелудочной железе в виде скопления, островков. Кстати, отсюда и название препарата — insula по-латыни «остров».

Бета-клеток в организме с большим запасом: симптомы болезни появляются, когда их остается меньше десяти процентов. А до этого ни дети с диабетом, ни их родители о нем не знают. Хотя именно в это время уже можно и отсрочить развитие болезни, и смягчить ее будущие проявления. Лекарство для существенной отсрочки на рынке пока всего одно — моноклональное антитело теплизумаб, зарегистрированное американским FDA в 2022 году. При диабете образуются лимфоциты, враждебные к бета-клеткам. А теплизумаб эти лимфоциты нейтрализует. Препарат отсрочивает появление симптомов примерно на два года.

В России теплизумаб не зарегистрирован. Но готовится местная замена под кодовым названием BCD-253 от компании Bioscad. Пока завершен первый этап — проверка безопасности на здоровых добровольцах.

А дальше возникают два существенных вопроса. Первый: насколько важно задержать развитие болезни на па-

ру лет, стоит ли это потраченных денег? Теплизумаб — очень дорогой препарат, 14-дневный курс инъекций стоит \$200 тыс. Аналог от Bioscad, конечно, тоже не будет дешевым.

— Заболеть диабетом в раннем детстве или позже — это очень большая разница, — объясняет руководитель Экспертного центра НИИЭ эндокринологии Гагик Галстян. — Продолжительность жизни у заболевших до десяти лет на 17 лет меньше, чем в среднем по популяции. И в последние годы жизни они обычно имеют все терминальные осложнения — проблемы с почками, потерю зрения, диабетическую стопу. И потом, задержку диабета на два-три года ведь дает однократный курс. Если не обнаружатся долговременные нежелательные последствия, возможны будут повторные курсы.

Второй вопрос — организационный: как выявлять диабет на стадии, когда нет симптомов и даже уровень глюкозы практически в норме? Универсальный способ — анализ на антитела к бета-клеткам, говорит Галстян. Они появляются, когда других признаков еще нет. Но тотальный скрининг на сахарный диабет 1-го типа не проводят пока ни в одной стране. Обычно исследуют группу риска — тех, у кого болен кто-то из родственников. Так можно выявить лишь процентов 20 больных, потому что у диабета не только генетические причины, говорит Галстян. Поэтому, считает он, одновременно с разработкой лекарств надо двигаться к скринингу на антитела. Он полезен и без доступа к теплизумабу: можно постоянно следить за состоянием ребенка, которому грозит диабет, вовремя заметить симптомы и избежать страшных проявлений болезни, одно из которых — диабетическая кома.

Алексей Каменский,
главный редактор «Русфонд.Медиа»

все сюжеты:
rusfond.ru/issues/1152

Из свежей почты

Савелий Морозов, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 139 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-банка внесли 80 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Красноярск» соберут 22 тыс. руб.

Савелий родился раньше срока, не мог сам дышать. Перенес операцию на сердце. В развитии сильно отстал, ему диагностировали детский церебральный паралич. Мы начали активное лечение и реабилитацию. С помощью Русфонда сын проходит лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Он встал на ноги, передвигается с помощью ходунков. Интеллект сохранен, Савелий хорошо учится. Самая большая проблема — спастика: мышцы скованны, пишет сын с трудом, ноги не слушаются. Врачи советуют не прерывать лечение, а оплатить его я не могу. Светлана Морозова, Красноярский край Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение нужно продолжать. Мы будем учить Савелия уверенно ходить, развивать у него мелкую моторику, координацию движений и речь».

Кира Кирпичева, 4 месяца, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 203 940 руб.

Кира родилась с деформированной головой, вытннутым затылком. Ей диагностировали раннее сращивание черепных костей. Нейрохирург объяснил, что растущий мозг будет сдавлен тесным черепом, это грозит тяжелыми последствиями. Дочке сделали операцию. Теперь, чтобы избежать рецидива, ей необходимо носить специальные шлемы. Но их изготовление надо оплатить, а таких средств у нас нет. Игорь Кирпичев, Московская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кире после операции требуется коррекция формы головы с помощью краниальных ортезов (шлемов). В результате ее голова примет анатомически правильную форму, девочка будет нормально расти и развиваться».

Варя Мачалина, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 221 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 29 тыс. руб.

У Вари несовершенный остеогенез — хрупкие кости. Дочка родилась с переломами, потом они часто случались даже из-за неловких движений. Варю успешно лечат в московской клинике Глобал Медикал Систем, в оплате помогает Русфонд, мы очень всем благодарны! Дочка проходит курсы терапии и реабилитации, ей сделали несколько операций — бедра и голени укрепили раздвижными штифтами. Переломы прекратились, Варя стала ходить. Но год назад она упала, штифт погнулся. Теперь дочка передвигается на костылях. Сейчас она активно растет, и риск новых переломов увеличился. Нам ждуть в клинике на очередной курс лечения, и мы вновь просим о помощи. Дарья Мачалина, Волгоградская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «У Вари три года не было переломов, плотность костей постепенно увеличивается. Для сохранения результатов и снижения вероятности переломов в дальнейшем медикаментозное лечение и реабилитацию необходимо продолжать».

Маша Рябых, 6 лет, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 166 220 руб.

Внимание! Цена лечения 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Калужа» соберут 19 тыс. руб.

У дочки тугоухость, пограничная с глухотой, нарушено строение внутреннего уха. Ей провели кохлеарную имплантацию, и теперь, чтобы Маша научилась говорить, нужна комплексная реабилитация. Мы прошли курс в подмосковном центре «Тоша и Ко». Результаты фантастические! Дочка уже говорит фразами, хотя предложения пока строит неправильно и не все слова выговаривает. Реабилитацию надо продолжать. Но я одна воспитываю двоих детей, средств не хватает. Помогите! Наталья Рябых, Калужская область Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «Маше необходимы регулярные курсы слухоречевой реабилитации со специалистами. Занятия позволят ей нормально общаться со сверстниками, подготовиться к школе».

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

Почта за неделю 19.07.24 — 25.07.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 64
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 43
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
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 эфирах телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 133 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 21,143 млрд руб. В 2024 году (на 25 июля) собрано 1 025 376 473 руб., помощь получили 755 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, с сентября 2017 года входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2023 году Русфонд выиграл грант мэра Москвы для социально ориентированных НКО. А в июне 2024 года президентские гранты завоевали проект Русфонда «ПроРегистр» и проект Национального РДКМ «Консультационная служба по донорству костного мозга «Ориентир»». Президент Русфонда Лев Амбидер — лауреат Государственной премии РФ. Адрес фонда: 125315, г. Москва, в/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