



Маленький моторчик

Пятилетнюю Арину спасет срочная операция

Арина Михайлова живет в селе Белогорье Белгородской области с мамой и старшей сестрой. У девочки несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости, которые могут ломаться от любого неосторожного движения. Она и родилась уже с переломами. С восьми месяцев Арину лечат в московской клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic). Девочка перенесла три операции, ей укрепили оба бедра и левую голень телескопическими штифтами Fassier-Duval. Такой штифт дорого стоит, но он раздвигается по мере роста костей, не требуя частых замен, что особенно важно для хрупких пациентов. Теперь Арине нужна такая же операция на правой голени — правая нога отстает от левой в росте, все сильнее деформируется, девочке трудно и больно ходить. Но эта операция стоит больше 2 млн руб., у Михайловых таких средств нет.

Зато у них в семье есть «маленький моторчик» — так мама Ирина и сестра Настя называют Аришу, которая, несмотря на все трудности, сохраняет веселый нрав и заражает всех вокруг своим оптимизмом.

— Если бы не Ариша, я бы не сдала на права никогда в жизни, — признается Ирина. — И дом мы не стали бы расширять — теперь у Ариши будет своя комната, а то некогда уже складывать ее игрушки, книжки и рисунки. Она наш двигатель прогресса.

Каждое утро Арина встречает в неизменно приподнятом настроении. Она любит петь, поэтому постоянно поет себе под нос или даже во весь голос, занимается ли она чем-то дома либо едет с мамой в детский сад. Здесь ее ждут многочисленные друзья. И она в группе всеобщая любимица, всех мирит и утешает.

А еще ей единственной в садике положен целый ассистент, который помогает спускаться и подниматься по лестницам, оберегая от падений и переломов, которых в Аришиной жизни было столько, что не сосчитать.

— Мы уже сбились со счета, — рассказывает Ирина. — Переломов пережила Ариша множество, хотя если сравнивать с тем, что было вскоре после ее рождения, и сейчас, то это небо и земля.

Девочка родилась с переломами обоих бедер, и врачи не сразу поняли, что с ней.

— Страшно было так, что словами не передать, — вспоминает Ирина. — Особенно когда мне сказали: оставьте ее, зачем вам инвалид.

Надо ли говорить, что Ирина даже думать на эту тему не собиралась, все мысли были о том, где искать спасения. Она вспоминает, что из роддома Аришу перевели в отделение патологии новорожденных, наложили лонгеты, лечили сломанные ножки вытяжением. Однако за десять дней, проведенных в больнице, у девочки случились еще три перелома — теперь пострадали обе руки. Только тогда врачи диагностировали несовершенный остеогенез и посоветовали Ирине обратиться в московскую клинику Глобал Медикал Систем, где уже давно и успешно помогают маленьким пациентам с этим заболеванием.

Ариша родилась в январе, а уже в марте Ирина со всей возможной осторожностью повезла дочь в Москву. В клинике GMS диагноз подтвердили и выяснили, что у малышки тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Спустя несколько месяцев Арине начали проводить курсовое ле-



Арина относится к предстоящей тяжелой операции как к уже привычному делу
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

чение специальными препаратами, укрепляющими кости, потом к медикаментозной терапии прибавились реабилитационные занятия. Ирине пришлось возить дочку в Москву сначала каждые два месяца, потом раз в четыре месяца, теперь — раз в полгода.

Сейчас Арина отдыхает на море с бабушкой и старшей сестрой. Она любит воду, которая бережет хрупкие кости и словно уносит прочь все печали. Но в последнее время девочка часто жалуется на боль в правой ноге, которая стала заметно короче левой, из-за этого Арина ходит, перева-

ливаясь как уточка. Ей нужна срочная операция — установка «растущего» штифта и на правой голени, которая поможет устранить деформацию и разницу в длине ног.

Девочка знает, что ей предстоит, и относится к операции как к уже привычному и необходимому делу.

— Я усну, проснусь — и у меня будет новая ножка, да? — спрашивает она у мамы.

— Да, — уверенно отвечает Ирина.

— Хорошо, — соглашается Арина. — Хочу, чтобы все ножки у меня были целые.

Давайте поможем этому желанию сбыться.

Наталья Волкова,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ МИХАЙЛОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 731 920 РУБ.

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва)

Алексей Рыкунов: «У Арины врожденное заболевание — несовершенный остеогенез, повышена ломкость костей, выражены деформации бедер и голени, значительно увеличиваются вероятность переломов. К настоящему моменту девочке выполнены операции на обеих бедренных и левой большеберцовой костях. Переломы прекратились, но искривление правой большеберцовой кости прогрессирует, нога укорочена. Необходима операция по коррекции деформации и установке телескопического стержня Fassier-Duval в правую большеберцовую кость. После операции Арина сможет вести активный образ жизни».

Стоимость операции 2 107 380 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 702 460 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) — 150 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» — 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 450 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 731 920 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Арину Михайлову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Арины — Ирины Юрьевны Михайловой. 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

Дайте дышать

В российских больницах запретят импортные ИВЛ?

Неделю назад журналисты „Ъ“ (см. «Вдыхай отчетливее», 28.06.2023) обнаружили на портале regulation.gov.ru проект постановления, которое вносит импортные аппараты искусственной вентиляции легких (ИВЛ) в список товаров, запрещенных к закупкам для государственных и муниципальных нужд. Предполагается полное импортозамещение ИВЛ. Фонд помощи взрослым с боковым амиотрофическим склерозом «Живи сейчас» подготовил обращение к министру промышленности и торговли РФ Денису Мантурову с критикой проекта. Под обращением уже подписались руководители семи профильных организаций, помогающих тяжелобольным и неизлечимым детям, некоммерческих детских хосписов и выездных паллиативных служб России.

Неэффективные и небезопасные

— Я не нашла ни одного врача в РФ, который работал бы с отечественными ИВЛ и утверждал бы, что эта техника не хуже зарубежной, — говорит Наталья Луговая, директор «Живи сейчас».

Врачи-реаниматологи опасаются публично выступать против отечественных аппаратов ИВЛ, но на условиях анонимности рассказывают следующее. Человек, как и любое животное, дышит бессознательно. По сигналу дыхательного центра, находящегося в стволе головного мозга, реберные мышцы и диафрагма растягивают грудную клетку — и она всасывает воздух. Иногда этот врожденный механизм не работает — например, из-за травмы мозга, паралича мышц, во время наркоза. Аппарат ИВЛ, к которому подключают плохо дышащего или недышащего пациента, подает ему воздушно-кислородную смесь под давлением — либо подстраиваясь под слабое дыхание, либо попявляясь алгоритму, заданному врачом для каждого конкретного больного. Аппарат должен понимать, в какой момент вдох начинается и в какой заканчивается. Чем чувствительнее триггер — спусковой крючок прибора, тем лучше прибор подойдет очень легким, маловесным пациентам — новорожденным. Хорошее оборудование ценится именно за чувствительность триггера. Чем круче прибор, тем ближе дыхание на нем к естественному, тем меньше вреда наносится легким.

Горят и выключаются

12 мая 2020 года при возгорании аппарата ИВЛ «Авента-М» производства Уральского приборостроительного завода в петербургской Городской больнице святого Георгия погибли пять пациентов. Больница на время отказалась от использования аппаратов этой марки, на производстве была проведена проверка. Росздравнадзор приостановил эксплуатацию «Авента-М».

— Ни перебои с током, ни скачки напряжения на такой прибор не должны влиять никак, — говорит один из наших собеседников. — Портативные ИВЛ тоже должны быть супернадежными. Требования к приборам для домашней вентиляции — запредельные.

В пандемию, отмечает другой врач, в медицинских журналах не появилось ни одного хвалебного отзыва об опыте использования российских ИВЛ у ковидных больных. По западной и китайской технике такие публикации есть, по российской — нет.

Нехитрые и неудобные

— Отечественные аппараты ИВЛ в чем-то хороши, но они больше годятся для среднестатистических пациентов, — говорит третий врач. — Но, например, в педиатрии и неонатологии нет пациентов, которые отвечают общим параметрам. Требуется некоторое время, чтобы врач понял, какой режим подходит пациенту. Импортные аппараты помогают быстрее проанализировать ситуацию и сделать вывод, без проблем подключаются к компьютеру. Реаниматолог может получить статистику, как пациент пользовался прибором на дому. Для медика, который не видит больного каждый день, это важно. У отечественных приборов таких возможностей нет.

Этот же врач уверен, что когда-нибудь Россия сможет полностью перейти на ИВЛ собственного производства, но «надо вводить импортозамещение не одномоментно, а потихоньку».

В том, что безопасность, функциональность, чувствительность, сборка и удобство пользовательского интерфейса российских аппаратов ИВЛ несопоставимы с импортными и сильно от них отстают, солидарны все опрошенные врачи.

— Вся зарубежная дыхательная аппаратура, которой мы пользуемся — Maquet, Drager, Mindray, Newport,

Monnai, — вся она работает по одному принципу, — объясняет один из врачей. — Режимы называются одинаково, но у нас почему-то решили, что лучше назвать их по-своему. Прежде чем приступить к работе с отечественным ИВЛ, нужно целый талмуд — инструкцию к нему — выучить, работать не так, как ты привык, как тебя учили, как написано в лучших научных трудах по искусственной вентиляции.

ИВЛ и НКО

Многие российские НКО, включая Русфонд, закупили или заказывают портативные ИВЛ, чтобы перевести пациентов из реанимации домой, но в целом по стране это делает государство, предоставляя семьям и переносные, и стационарные приборы. Если они будут плохого качества, врачи пациентов не отдадут, реанимации переполнятся, и новым больным места в них не будет. Мнение правозащитников и руководителей НКО едино: импортозамещение в реаниматологии представляется постепенным.

Елена Морозова, корреспондент Русфонда



весь сюжет
rusfond.ru/issues/1057

ПРЯМАЯ РЕЧЬ

Ирина Киркора, заместитель председателя Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ):

— Мы поддерживаем продвижение российских брендов, но это не должно идти во вред гражданам. Вспомним 2020 год, когда на российский аппарат ИВЛ гибли люди. Не должна ставиться во главу угла исключительно экономическая целесообразность. Если мы говорим о полной замене импортных ИВЛ на российские, должен быть переходный период.

Ян Власов, член СПЧ:

— Поскольку СПЧ мы уже высказали, в Минздрав РФ свои неудовлетворенности отправили, получили информацию, что Минздрав эту инициативу не поддерживает. Формально общественное обсуждение проекта идет, но я не слышал ни про одно совещание. Прежде чем принять решение по такому чувствительному вопросу, государство должно его исследовать, привлечь общественность, а не вывесить проект с правками черт-те где, авось проскочит. Чем эти аппараты отличаются от остальных, почему решение принято только в рамках одного наименования? Да потому что это коммерческая инициатива — кто-то хочет получить преференции в бизнес-деятельности. Жизнеспасающая аппаратура — вопрос жизни и смерти. О каких торгах может идти речь?

Александра Левонтина, руководитель респираторной службы, заместитель главного врача детского хосписа «Дом с маяком»:

— Катастрофа — это если мягко характеризовать ситуацию с проектом постановления. Отечественные «переносные» ИВЛ существуют, но перенести их в буквальном смысле может только довольно сильный человек, не мама паллиативного ребенка. Такой аппарат не положишь в детскую коляску, не возьмешь в бассейн. Это примитивное и морально устаревшее оборудование. И когда ты много лет работал на хорошей технике — на той, которая подстраивается под пациента, а не наоборот, и на которой он, будучи с трахеостомой, может кашлять, смеяться, говорить, гулять и плавать... — попробуй переиди на нечто не то чтобы нечувствительное или малофункциональное, а на попросту небезопасное, практически

не прошедшее клинических испытаний, соответствующих международным стандартам, и не имеющее отчетов о них в медицинских журналах.

Наталья Ковпак, руководитель бюро Русфонда в Свердловской области, ответственная за программу «Русфонд.ИВЛ» в регионе:

— За время работы программы в нашем регионе мы обеспечили переносными аппаратами ИВЛ на дому 46 детей («Русфонд.ИВЛ» действовала еще в трех бюро фонда с 2017 по 2021 год). Врачи клиник — партнеров наших бюро еще не сталкивались с отечественной техникой, которая бы соответствовала стандартам для переносных ИВЛ, подходила бы маленьким детям в крайне тяжелом состоянии. Задача улучшить качество жизни детей, выписывая их из реанимации с переносными ИВЛ, так не решается. Нужно поддерживать отечественного производителя. Но одного волевого решения мало — надо, чтобы отрасль была готова.

Ольга Шелест, исполнительный директор благотворительного фонда «ЕВИТА» (Самарская обл.):

— У нас была девочка девяти месяцев с бронхолегочной дисплазией, для дома ей требовался переносной аппарат ИВЛ. Ей подходил только высокочувствительный Monnai T50. Нам подарили такой, ребенка выписали домой, он поправился. В отдельных случаях ИВЛ подбирают индивидуально, как лекарства. К решению об ограничении закупки импортных ИВЛ в госбольницы надо подходить очень осторожно. Уверена, что в РФ через три-пять лет появятся свои ИВЛ с большими возможностями.

София Лагутинская, директор благотворительного центра «Верю в чудо» и БАНО «Хоспис Дом Фрунullo» (Калининградская обл.):

— Что российские ИВЛ для маловесных детей нет — это первая большая проблема. Вторая специфична для Калининграда — нам проще закупить аппараты в ближнем зарубежье, чем везти их из большой России. Я за то, чтобы сначала сделать крутые приборы и продумать систему их техобслуживания. Логика проекта ясна, это стратегически верный ход, но категоричность может загубить все.

Из свежей почты

Вероника Поликарпова, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 145 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб.

ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 20 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 26 тыс. руб.

Вероника родилась раньше срока, отставала в развитии, и в восемь месяцев ей поставили диагноз ДЦП. А четыре года назад произошел приступ эпилепсии. С тех пор дочка принимает противосудорожные препараты, и приступы больше не повторялись. Но на реабилитацию нас почти куда-то не брали, опасались судорог. Помочь взялись только в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве, но мне с оплатой не справиться. *Вероника Поликарпова, Владимирская область*
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке требуется госпитализация, нужно скорректировать тонус мышц, увеличить объем движений, улучшить координацию, развивать речь».

Миша Соболев, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы непрерывного мониторинга глюкозы. 142 748 руб.

Внимание! Цена датчиков на год 176 748 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 10 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 24 тыс. руб.

Шесть лет назад у Миши обнаружили диабет, сразу начали вводить инсулин. Четыре года делали уколы шприц-ручками, но с их помощью нельзя было рассчитать нужную дозу. Нам стало легче, когда сыну установили инсулиновую помпу, но для измерения уровня сахара приходилось постоянно прокалывать пальцы. Тогда я приобрела систему непрерывного мониторинга глюкозы. Для ее работы нужны датчики, но покупать их я не в силах. *Ирина Соболева, Калининградская область*

Детский эндокринолог медицинского центра «Неболейка» Виктория Эльзесер (Калининград): «У Миши сахарный диабет 1-го типа, учитывая нестабильное течение болезни, ребенку требуется постоянный мониторинг глюкозы».

Мирон Ковалев, 5 месяцев, врожденная деформация черепа, спасет операция, требуются титановые пластины. 161 822 руб.

Внимание! Цена пластин 549 822 руб. Родители Мирона собрали 200 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 18 тыс. руб.

Когда Мирон родился, я сразу заметила, что лоб у него слишком выпуклый и выдается вперед. На консультации у хирурга Морозовской детской больницы в Москве врач назвал это опасным нарушением, грозящим тяжелыми последствиями. Необходимо операция, и ее надо сделать в ближайшее время, пока кости еще мягкие. Саму операцию проведут по ОМС, но титановые пластины для нее надо оплатить. Мы смогли собрать лишь часть суммы. Помогите! *Наталья Шатришвили, Пермский край*
Челюстно-лицевой хирург Морозовской детской городской клинической больницы Игорь Глязер (Москва): «Ребенку требуется операция: хирургическая реконструкция черепа. Мальчик сможет нормально расти и развиваться».

Аслан Назаров, 6 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 153 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб.

ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. ООО «Ни Хао Парте» — 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 17 тыс. руб.

Аслан родился с переломом ключицы, в полтора месяца случился перелом бедра. Мы обратились в московскую клинику GMS, там сыну диагностировали несовершенный остеогенез, назначили лечение. В результате Аслан окреп, начал активно двигаться. Переломы стали редкими, последний случился в октябре 2022 года — сломалась правая голень. Ему необходима операция, а пока нужно продолжать лечение, и я вновь прошу вашей помощи. *Нургуль Назарова, Астраханская область*
Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «У Аслана редкий и тяжелый тип несовершенного остеогенеза. Благодаря лечению плотность костей повысилась, но еще не достигла оптимальных показателей. Лечение и реабилитацию необходимо продолжать».

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

Почта за неделю 30.06.23–6.07.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **49**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **32**
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 19,313 млрд руб. В 2023 году (на 6 июля) собрано 731 695 712 руб., помощь получили 652 ребенка. 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 реестр. 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