



На очередном заседании экспертного совета фонда «Круг добра» был расширен перечень заболеваний, с которыми работает организация. Теперь бесплатная медицинская помощь будет оказываться и детям с патологиями спинного мозга.

В апреле фонд «Круг добра» включил в перечень заболеваний миелопатию шейного отдела спинного мозга, осложненную зависимостью от аппарата ИВЛ. Таким образом, список заболеваний увеличился до 71. Помимо этого, экспертный совет организации согласовал финансирование еще одного вида кардиологической помощи – видео ассистированной селективной левосторонней симпатэктомии. Сейчас на рассмотрении экспертного совета фонда находятся и другие уникальные виды кардиологической помощи детям с врожденными пороками сердца.

Отметим, «Круг добра» оказывает поддержку детям и с другими тяжелыми заболеваниями, закупая дорогостоящие лекарства и финансируя инновационные методы лечения. Очередные 75 заявок на обеспечение маленьких пациентов необходимыми препаратами также были одобрены на прошедшем заседании экспертного совета фонда. Теперь у «Круга добра» насчитывается более 5,5 тысячи подопечных.

Среди тех, кому помогает фонд, есть и жители нашего региона. В частности, «Круг добра» обеспечивает жизненно необходимыми лекарствами около 30 юных волгоградцев с хроническими заболеваниями, в том числе 13 ребят с диагнозом «Спинальная мышечная атрофия».

Среди них – маленький Матвей Степанов. Поначалу мальчик развивался даже быстрее сверстников: в 6 месяцев уже ползал, а в 8 месяцев начал ходить у опоры. Однако, когда малышу исполнился год, активность постепенно стала снижаться.

– Мы поняли, что это ненормально, что так не должно быть, – рассказала мама ребенка.
– Но у всех врачей было одно: он очень быстро вырос, у него просто слабые мышцы, то есть расходится. Потом были предположения, что у него где-то защемило нерв. Потом предполагали у нас другую генетическую болезнь.

После многочисленных медицинских исследований у Матвея диагностировали спинальную мышечную атрофию. Редкое генетическое заболевание стало ударом для родителей, у которых не было возможности самостоятельно вылечить ребенка. К счастью, лечение дорогостоящим препаратом «Спинраза» удалось начать своевременно. Теперь это лекарство Матвею нужно принимать пожизненно – каждые четыре месяца. Первое время препаратом мальчика обеспечивали на средства из регионального бюджета, а после заботу о ребенке взял на себя фонд «Круг добра». Сегодня каждый день мальчика наполнен занятиями и тренировками. Но родители уверены, что их сын обязательно со всем справится.

Напомним, фонд «Круг добра» создан в России в январе 2021 года по указу президента Владимира Путина для поддержки детей с тяжелыми, угрожающими жизни и хроническими, в том числе редкими, заболеваниями. Финансирование организации происходит за счет повышенного НДФЛ для граждан с доходами свыше 5 млн рублей в год.