

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Дождаться донора

Лекарство — сейчас ненадолго, потом пожизненно

В «Правонападении» обратилась Тамча Аюпова из Казани. Ее сыну Ансару одиннадцать месяцев. У мальчика мукополисахаридоз 1-го типа, редкое генетическое заболевание, недостаток ферментов, которые выводят из организма токсины и шлаки и без которых организм отравляет сам себя. Обычно таким детям крайне дорогое лекарство альдуразим требуется пожизненно. Но детям с мукополисахаридозом 1-го типа, пока они маленькие, можно сделать трансплантацию костного мозга. И тогда болезнь пройдет. Лекарство Ансару нужно лишь временно, пока ищут донора костного мозга. Но не дают и временно.

Мукополисахаридоз — постоянная тема «Правонападения». То в том регионе, то в этом, то на несколько месяцев, то совсем — детям с мукополисахаридозом отказывают в лечении. Снежана Митина, руководитель пациентской организации «Хантер-синдром», занимающейся детьми с мукополисахаридозом, вообще настаивает на том, что на уровне региональных минздравов проблема лечения таких детей не имеет решения. Слишком дорогие лекарства. Одному ребенку требуется альдуразим (в зависимости от веса) на два, три, пять миллионов рублей ежемесячно. Ни один региональный бюджет не выдержит таких расходов. Митина утверждает, что лекарства для ее подопечных должны закупаться из федеральных денег. Только федеральный бюджет может справиться.

Региональным медицинским чиновникам волей-неволей сочувствуют. Когда Тамча Аюпова стала писать всем на свете и просить помощи для своего Ансара, вокруг этого случая завязалась чиновничья переписка, раскрывающая буквально катастрофу в финансировании региональной медицины. По поводу Ансара Аюпова министр здравоохранения Татарстана Аделя Вафина пишет председателю госсовета республики Фариду Мухаметшину: «Расчетная минимальная потребность для лечения данных пациентов составляет более 896 млн рублей... на 2015 год предусмотрено финансирование из республиканского бюджета 170 млн рублей... То есть, по данным министра здравоохранения Татарстана, республиканский бюджет здравоохранения не покрывает потребности в лекарствах для пациентов с орфанными (редкими) заболеваниями даже на четверть».

Снежана Митина сообщила нам, что прокуратура Татарстана не посчитала отказ в лекарстве Ансару Аюпову незаконным. Суд будет длиться несколько месяцев. Это дольше, чем срок, на который Ансару нужны лекарства.

Мы, конечно, будем всегда настаивать на том, что альдуразим за счет государства нужен всем детям с мукополисахаридозом, но в этом случае речь о ребенке, которого можно вылечить. Сейчас, пока Ансар маленький, он мало чем отличается от здорового ребенка. Играет, шалит, развивается по возрасту. В клетках его организма пока не слишком много скопилось токсинов и шлаков. Но первые признаки болезни уже есть: помутнела роговица глаз, увеличены печень и селезенка, дыхание стало характерно шумным. Еще несколько месяцев, и развитие пойдет вспять, мальчик мучительно и долго будет терять способность стоять, сидеть, есть, дышать... Сейчас мальчика можно вылечить, а через год, когда мы выиграем суд, вылечить будет нельзя. Пересадку костного мозга при мукополисахаридозе 1-го типа делают лишь до тех пор, пока патологическими процессами не затронуты клетки головного мозга. Если мозг затронут, изменения становятся необратимыми. Ансару нужно несколько месяцев, чтобы нашлся неродственный донор костного мозга. И несколько флаконов альдуразима, чтобы мозг не оказался поражен, пока донора ищут. Даже из чисто экономических соображений лучше дать ему лекарство на несколько месяцев сейчас, чем потом давать ему то же самое лекарство пожизненно.

Весь сюжет rusfond.ru/kolonka

## В июне Леру Покацкую примет Новосибирск



24 апреля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Бурятия» мы рассказали историю четырехлетней Леры Покацкой («Мама, на ручки», Светлана Иванова). У девочки тяжелая деформация позвоночника, сколиоз стремительно прогрессирует. Искрив-

ленный позвоночник угрожает работе внутренних органов, сдавливает сердце и легкие. Избежать необратимых последствий поможет многоэтапное хирургическое лечение с применением металлоконструкции VERTR. Его готовы провести в Новосибирске врачи АНО «Клиника НИИТО». Но родные девочки не в силах оплатить это лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 155 000 руб.) собрана. Лерина мама Татьяна благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 24 апреля 707 377 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители ГТРК «Бурятия» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 69 детям на 57 258 837 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

## Переломные моменты

Ксюша Дударева очень хочет ходить



В полтора года девочка не может понять, почему ей нельзя бегать и прыгать. Ей не объяснишь, почему любое падение для нее опаснее, чем для обычного ребенка, — вывернутая, как у сломавшейся куклы, рука или нога, гипс надолго... У Ксюши повышенная ломкость костей. Болезнь называется «несовершенный остеогенез».

Первой моей «взрослой книгой» была «Я умею прыгать через лужи» Алана Маршалла. Не помню, чем именно болел герой книги, но он не мог ходить без костылей, не мог участвовать в детских играх. Он только мечтал перепрыгнуть маленькую лужу. Я сочувствовал этому мальчику до слез...

Ксюша тоже мечтает бегать и прыгать, а ей нужно двигаться осторожно, плавно. Результатом любого резкого движения может стать перелом. Представьте, как это тяжело, невыносимо — в полтора года быть почти неподвижной.

— Так ждала мою девочку, — вспоминает Марина, мама Ксюши, — береглась во время беременности. И все шло хорошо. Хорошо до поры до времени.

Однажды, во время планового УЗИ, врачи заметили, что ножки плода вроде как немного короче, чем надо. Отправили Марину к генетику. Тот долго рассматривал ребенка на экране аппарата, пожимал плечами. Ничего конкретного не сказал, предложил подождать.

Да и понятно — УЗИ доверять на сто процентов нельзя. Сколько случаев, когда оно до последнего показывает, что должна родиться девочка, а появляется мальчик. А родители уже закупили платьишек, розовая коляска стоит в коридоре...

— Ксюша родилась в срок, вес и рост были нормальными, — продолжает рассказ Марина. — Выписали ее как здорового. Сказали, правда, что у девочки есть особенности, посоветовали наблюдаться у специалистов.

Марина с Ксюшей и наблюдаясь, проходили в поликлинике укрепляющие процедуры. И во время одного из сеансов массажа у девочки случился перелом бедра. Начались обеды в больнице, обследования, консилиумы. Диагноз «хрустальной болезни» то подтверждался, то ставился под сомнение. Переломы детских косточек во время массажа,

к сожалению, случаются и у детей, у которых несовершенного остеогенеза нет.

А Ксюша росла, стала сидеть, ползать. Внешне совсем здоровый ребенок. В одиннадцать месяцев встала на ноги, заулыбалась счастливо и упала. Не выдержало теперь другое бедро.

— Месяц лежала на вытяжке, — говорит Марина. — Такая малютка в детской кровати — неподвижно. А глазки горят — хочется ей вскочить, ходить, как все мы вокруг ходим, не зная своего счастья. Как ей хочется быть такой же, как все!

Родителей «хрустальных» ребят объединяет общая беда. Они переписываются в социальных сетях, делятся информацией, вместе ищут больницы, где их детям могут помочь. От мамы одного из них Марина узнала о клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic), находящейся в Москве.

— Поехали туда, чтобы нам хотя бы сказали определенно, что с Ксюшей, — вспоминает Марина. — Как ее лечить, что делать. В клинике диагноз подтвердили, но одновременно и дали надежду: есть такое лекарство, которое как бы обволакивает кости, делает их крепкими и упругими. Но лекарство это дорогое, в России не производится...

Наскребли денег, прошли один курс лечения. Помогло. Ксюша начала подниматься, даже сделала сама несколько шагов. Кричала от радости. Но девочка растет, нагрузка на кости увеличивается, в любой момент может произойти новый перелом. А шансов на правильное сращение костей с возрастом ста-

Ксюша родилась в срок, вес и рост были нормальными, выписали как здоровую. А в три месяца во время массажа у девочки случился перелом бедра

новится меньше. После очередного перелома Ксюша может остаться хромоножкой. Или окажется вообще прикованной к постели...

Словом, нужно продолжать лечение. Следовательно, нужны немалые деньги.

Марина в декретном отпуске. Ксюшин отец ушел из семьи, когда узнал, что дочка тяжелобольная, не помогает — исчез.

— Один у меня помощник, — говорит Марина. — Владик, сын.

Владик восемь лет, заканчивает второй класс. И видно, что ему не терпится потискать сестренку, побегать с ней, завязишь за руки, по двору... Но Ксюше нельзя бегать. И даже медленно ходить опасно.

Она смотрит на пинающих мяч, катающихся на трехколесных велосипедах сверстников издалека. У нее другие игры, другие игрушки.

— Кукол почему-то не любит, — рассказывает Марина, — а вот с машинками может играть целый день.

Я, кажется, понимаю, почему девочку со «стеклянными» косточками любят машинки. Они быстро движутся на четырех колесиках и не падают.

Роман Сенчина, Новосибирская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ ДУДАРЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 645 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «Ксюша страдает несовершенным остеогенезом средней тяжести. Девочка уже прошла у нас два курса лечения. На фоне лечения переломов не было, Ксюша стала значительно активнее, начала понемногу ходить с поддержкой. Необходимы дальнейшее укрепление костей препаратом памидронат и активная физическая реабилитация. При правильном подходе двигательные ограничения можно свести к минимуму, девочка будет жить жизнью здорового человека».

Цена курсового лечения 840 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет

140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Новосибирск» соберут 55 тыс. руб. Таким образом, не хватает 645 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Дудареву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ксюшиной мамы — Марины Алексеевны Дударевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

### Из свежей почты

Уля Лукьянова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 100 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 54 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 45 тыс. руб.

В первые часы жизни Уле сделали прививку от гепатита, начались осложнения, билирубин в крови зашкаливал. Врачи спасли Улю, но сильная интоксикация привела к повреждению головного мозга. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ), четыре курса лечения оплатили сами, больше не смогли, и на помощь пришел Русфонд. Уля уже сидит и ходит без поддержки, знает буквы, цифры и цвета, произносит слоги и первые слова, только мышечный тонус еще не снят. И все еще мучают гиперкинезы (наильственные движения). Прерывать лечение в ИМТ нельзя, но самим не справиться. Живем на зарплату мужа, он заводской инженер. Помогите! Галина Лукьянова, Смоленская область.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Нужно нормализовать мышечный тонус, развить мелкую моторику и речь Ули».

Миша Заикин, 2 года, акушерский паралич слева, требуется операция.

110 тыс. руб. Внимание! Цена операции 264 тыс. руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 99 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 55 тыс. руб.

Роды были тяжелыми, сына просто выдавливали. Миша родился весь синий, рука свисала плетью. Врачи думали, что у малыша перелом, но после месяца лечения рука оставалась неподвижной и холодной. Мы обратились к ярославским врачам. Они сказали, что требуется многоэтапная хирургия. Благодаря Русфонду две операции уже проведены. Миша стал поднимать руку, учится брать его предметы. Сейчас нужна еще одна операция, а мы не в силах ее оплатить. Муж — водитель, получает 20 тыс. руб. Минздрав в квоте отказал. Поддержите нас, пожалуйста! Ирина Заикина, Брянская область.

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника „Константа“ Юрий Филимендинов (Ярославль): «Мише планируется операция: перемещение сухожилия мышцы спины для восстановления объема движений в плече».

Настя Кришталева, 4 года, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 73 157 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 136 157 руб. Компания «Металлоинвест» внесет 34 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 29 тыс. руб.

Настя заболела в два года. В тяжелом состоянии ее на скорой отвезли в больницу, уровень сахара в крови превышал норму в пять раз! Сразу начали колоть инсулин, по 11 уколов в день, но уровень сахара все равно был нестабильным. В декабре прошлого года дочке поставили квоту инселиновой помпы. Появилась надежда, что Настя будет жить полноценной жизнью, ведь уже сейчас она чувствует себя лучше! Пожалуйста, помогите нам с расходными материалами к прибору, мы их покупку осилить не можем! Валентина Горлач, Белгородская область.

Ведущий научный сотрудник Эндокринологического научного центра Елена Титович (Москва): «Постановка помпы помогла нормализовать уровень сахара. К уколам возвращаться нельзя, у Насти начнутся тяжелые осложнения».

Дима Попов, 7 месяцев, врожденная расщелина верхней губы и неба, требуется операция.

139 400 руб. Внимание! Цена операции 214 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.

Дима родился со сложным дефектом губы и неба. В полтора месяца мы повезли мальчика на обследование в московскую клинику, специалисты назначили лечение, в том числе хирургическое, длительное и поэтапное. Лечение тогда мы оплатили сами. Сыну поставили квоту на десну, и уже видно, что челюсть сужается. Раньше сын при кормлении захлебывался, молоко вытекало из носа, а сейчас уже может пить из бутылочки. Настала очередь операции, но на нее совсем нет денег. Пожалуйста, помогите оплатить счет! Евгения Попова, Брянская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку проводится этап предоперационного ортодонтического лечения. Дальше нужна операция — устранение расщелины верхней губы».

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

Почта за неделю 24.04.15 — 29.04.15

получено просьба — 37  
принято в РАБОТУ — 25  
отправлено в Минздрав РФ — 12  
получено ответов из Минздрава РФ — 5

все сюжеты rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$189,3 млн. В 2015 году (на 29 апреля) собрано 447 088 269 руб., помощь получили 721 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.