

**Александр Гранкин,**КОординатор  
информационного  
отдела Русфонда**Сколько  
обещанного  
ждут**Когда без вмешательства  
Русфонда не получить помощь**Часто нас просят помочь найти клинику и врача, которые возьмись бы за лечение ребенка. Наш фонд такие проблемы не решает — они в компетенции медиков и медицинских чиновников. Обычно эти просьбы мы шлем на горячую линию Минздрава РФ. Иногда это приходится делать неоднократно.**

9 декабря 2016 года к нам обратился Алексей М., отец 16-летнего Михаила из Новосибирска. Алексей не ждал от Русфонда финансовой помощи. Он просил лишь найти врачей, которые возьмись бы лечить его сына. У Миши прогрессирующий сколиоз, искривление позвоночника настолько сильное, что мальчику тяжело даже сидеть в инвалидной коляске. В прошлом году стало понятно: ребенку поможет только операция. В Новосибирском НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО) Мишу отказались оперировать из-за других сложных диагнозов: у него тяжелая форма ДЦП и эпилепсия.

Родители бросились искать другие клиники страны, и вот положительный ответ пришел из НИИ имени Г.И. Турнера в Санкт-Петербурге: Михаила ждут на обследование и возможную — по его результатам — операцию. Эпилепсия, которую врачи НИИТО считают противопоказанием для операции, не является преградой для питерской команды медиков? И для спасения в этой клинике нужно лишь направление местных врачей? Родителям получить его все никак не удавалось, и вот Алексей М. не нашел иного выхода, как написать в Русфонд.

12 декабря 2016 года мы переслали просьбу Алексея в Минздрав РФ. Поступив так, мы в Русфонде полагаем, что Алексей М. утаил в своем обращении некие подробности. Ну не может же быть так, чтобы федеральное учреждение НИИ имени Г.И. Турнера было готово заняться больным новосибирцем, а наблюдающие его местные врачи вот так ни с того ни с сего препятствуют? Однако уже через две недели Алексею М. ответила заместитель директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава РФ Ольга Чумакова. Минздраву Новосибирской области было поручено направить документы Михаила М. в Петербург «для заочной консультации и решения вопроса о лечении больного за счет бюджетных средств». То есть без напоминания сверху новосибирский чиновник с места не двинется?

Это еще что. Одного верховного напоминания мало. Только нынче в феврале после похода родителей Миши в местный Минздрав там вспомнили о ребенке со сколиозом и эпилепсией. Мише прямо дома сделали кардиограмму, взяли кровь на анализ. Отец говорит, что даже не знал о такой услуге — обычно она на руках носит мальчика по этажам поликлиники.

Но и это еще не все. Прошло полтора месяца, а заветного направления в Петербург как не было, так и нет. 13 мая Алексей М. снова написал нам, опять просил подключить Минздрав РФ. Что мы и сделали. Разумеется, интересно же узнать, как Минздрав РФ контролирует исполнение собственных поручений. Оказалось, никак не контролирует.

Мы связались с Новосибирском. В поликлинике №27, где наблюдается Миша М., до сих пор нет справки от спинального нейрохирурга области, сообщили нам. Нет справки — нет заключения консилиума. Между тем родители ребенка получили эту справку еще 10 мая, но никто им не сказал, что ее нужно прикрепить к делу в поликлинике №27. И вот родители ждут консилиума, а консилиум поликлиники №27 ждет медсправки. А ребенок уже два года без спасительной операции.

Вчера мы сообщили родителям Миши М. по телефону, чтобы занесли справку от областного спинального нейрохирурга в поликлинику №27. Мы очень рассчитываем, что уже теперь Мише выдают заветное направление в Петербург. От замдиректора Департамента медпомощи детям и службы родовспоможения Минздрава РФ Ольги Чумаковой новостей пока нет.

**На горячей линии Минздрава РФ находится единственная просьба из Русфонда о помощи в лечении сколиоза — вот эта самая, новосибирская, от родителей Миши М., отправленная в министерство еще 12 декабря 2016 года. Мы держим ситуацию под контролем и обязательно расскажем о ее развитии.****Сказка о доброй принцессе**

Шестилетнюю девочку спасет дорогая терапия

**У Софы Комаровой из города Нерехты Костромской области сложное заболевание, развивающееся на фоне другого, врожденного. И название у этой беды непростое: синдром МакКьюна — Олбрайта — Брайцева. Другими словами, это остеопороз — повышенная ломкость костей — одновременно с фиброзной дисплазией. Фиброзная дисплазия — это процесс, при котором костная ткань вытесняется соединительной. Из-за многочисленных переломов Софа не может ходить. Чтобы она встала на ноги, необходимо дорогое комплексное лечение. Только денег на его оплату у Софиной мамы нет.**

— Жила-была девочка. Она была принцесса. Ее звали Софа. Она была очень доброй. Любила маму, братьев и сестер... — Софа рассказывает маме сказку. Елена, мама, внимательно слушает и кивает: все так и есть.

У Елены пятеро детей. Ксени — старшей — 15, она заканчивает девятый класс и пойдет учиться в стилиста. А вот 14-летняя Настя еще не думает о будущей профессии. Максиму — 12, он хочет стать полицейским. Антон, которому на днях исполнится восемь, намерен в будущем выучиться на повара. А шестилетняя Софа мечтает стать врачом. И это неудивительно: девочка в основном с врачами и общается.

Поначалу Софа росла и развивалась, как все здоровые дети. Но когда ей было полтора года, вдруг начала жаловаться: «Ножка болит!» Съездили в поликлинику, травматолог сказал: не переживайте, обыкновенный ушиб. А через три месяца Софа стала уже заметно прихрамывать. Елена показала дочку опытному ортопеду-травматологу. И тот уже не стал успокаивать, а, наоборот, посоветовал немедленно везти ребенка в Москву.

Но даже столичные медики не сразу поняли, в чем дело. У Софы обнаружили перелом шейки бедра, прооперировали и уже практически перед выпиской обратили внимание на пятна кофейного цвета на коже малышки. И заподозрили тот самый синдром МакКьюна — Олбрайта — Брайцева. Провели радиологическое обследование для выявления патологических процессов в костной ткани. Оно показало множе-

ственные фиброзные очаги. Синдром был подтвержден.

Тогда Софу снова прооперировали — убрали фиброзный очаг на правой ноге. Наложили гипс и на три месяца отправили девочку домой. Когда гипс сняли, рентген показал, что трещина в кости осталась. Снова гипс. Каждые три месяца мама с Софой приезжали в Москву, и каждый раз врачи приходили у девочки то очередные фиброзные очаги, то новые переломы. В конце прошлого года после очередного осмотра лечащий врач сказал, что помочь девочке сможет, пожалуй, только профессор Белова из московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic).

Эта клиника — наш постоянный партнер с 2013 года. Наталия Белова успешно использует систему лечения, которая включает в себя терапию препаратом памидронат, признанную во всем мире золотым стандартом лечения заболеваний, связанных с хрупкостью костей, и специальный реабилитационный комплекс. Вот и Софе на консилиуме в GMS Clinic рекомендовали пройти терапию памидронатом и курсы восстановительного лечения.

Но стоит это лечение очень дорого — сотни тысяч рублей. А Елена сейчас не работает, она в отпуске по уходу за ребенком-инвалидом. Бывший муж, отец ее пятерых детей, совсем не помогает. Он ушел из семьи вскоре после рождения Софы, объяснив, что «встретил другую».

**КАК ПОМОЧЬ****ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОФЫ КОМАРОВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 738 ТЫС. РУБ.****Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова:** «У девочки тяжелое генетическое заболевание — синдром МакКьюна — Олбрайта — Брайцева. Его отличает фиброзная дисплазия костей, асимметричная пигментация кожи и ряд других симптомов. Одним из проявлений синдрома также является остеопороз — врожденная хрупкость костей. Сейчас у Софы из-за перенесенных переломов образовались костные деформации. Необходимо курсовое лечение препаратом памидронат для повышения плотности костной массы одновременно с активной реабилитацией. Лечение рассчитано на два года. Надеюсь, переломы у Софы прекратятся и она сможет ходить».

Стоимость лечения 920 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 42 тыс. руб. Не хватает 738 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Софу Комарову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Софы — Елены Сергеевны Комаровой. 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**

Софа не может сейчас ни бегать, ни прыгать. Не может даже ходить. По улицам мама возит ее в детской коляске  
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

— Еще принцесса любила гулять, бегать и прыгать, — продолжает рассказывать свою сказку Софа. — Однажды она пошла на полянку и увидела там много цветов... Мама, Антошка вернулся! Софа, услышав, как хлопнула входная дверь, забывает про свою сказку и ползет встречать вернувшегося из школы брата.

Антон — лучший друг Софы. Вообще, в семье Комаровых все друг друга любят и друг о друге заботятся. Но тем не менее у старших своя компания, а у младших, Софы и Антона, — своя. Они всегда вместе: постоянно что-то рисуют, собирают конструктор, рассматривают картинки в книжках. Если мама берет Антона в магазин, тот останавливается у каждой полки и просит что-нибудь купить, но не себе, а Софе.

В сказке, которую придумала девочка, все правда, кроме одного: Софа не может сейчас бегать и прыгать, не может даже ходить. Может только ползать. Но врачи считают, что у нее есть все шансы снова начать ходить. Для этого нужно поскорее начать лечение.

Давайте сделаем так, чтобы жизнь Софы стала такой же прекрасной, как в ее сказке.

**Артем Костюковский,  
Костромская область****Рыцарь Роба и земляки**

Как второклассники из Нижневартовска поддержали своего сверстника

**У восьмилетнего Роберта Вагнера никогда не было друзей. В Тюмени, откуда он родом, мальчик не ходил в детский сад, не пошел в школу. Все свои силы он тратит на то, чтобы победить рак крови. В марте Русфонд объявил сбор в помощь Робе, и оказалось, что у него есть не только взрослые помощники.**

Шанс выздороветь у Робы появился благодаря читателям „Ъ“ и rusfond.ru, телезрителям ГТРК «Регион-Тюмень». Они собрали на лекарства для мальчика необходимые 1 472 508 руб. («Суровый Роба», Артем Костюковский, см. „Ъ“ от 31 марта 2017 года). Эти лекарства помогут Робе восстановиться после трансплантации костного мозга, которую в апреле провели врачи НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой (Санкт-Петербург).

Ученики 2 «Б» класса школы №29 Нижневартовска на классном часе узнали историю Робы и решили его поддержать. Они собрали и перевели на счет Русфонда



6,5 тыс. руб., а еще отправили Робе в Петербург письма и рисунки.

Бандероль от новых друзей мальчик получил прямо в больнице. Лежа под капельницей, он рассматривал картинки. «Хочу тебе пожелать, чтобы ты поскорее победил

эту болезнь. Представь, что ты рыцарь, который сражается на турнире. Добро всегда побеждает зло. Поэтому ты обязательно будешь победителем», — написала второклассница Вероника. За окном у Робы хмурый Петербург, а на детских рисунках с ро-

дины — яркое солнце, белый голубь, кораблики, цветы, карусель и дети, взявшие за руки. Особенно понравилась Робе рыцарская копка.

— Она на Клепу похожа, — сказал он. Его пушистая Клепа осталась в Тюмени с отцом и старшим братом.

Рыцарь Роба немногословен. Его мама Наталия всегда рядом с сыном и готова его поддержать.

— Когда пришла посылка из Нижневартовска, я чуть не расплакалась. Сама же учитель, я знаю, что такое детское сердце. Передайте ребятам и их классному руководителю большое спасибо от Вагнеров. Пусть и дальше творят добро.

Роба мечтает о доме с мамой, папой, братом и кошкой Кленой. И о встречах с друзьями-нижневартовцами.

**Светлана Машстова,  
специальный корреспондент  
Русфонда****Всё сюжет  
rusfond.ru/issues****Из свежей почты****Костя Гудков, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 148 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 51 тыс. руб.

Костя при родах перенес кровоизлияние в мозг. А в полгода — операцию на сердце. Задержку в развитии врачи объясняли тем, что малыш ослаблен после операции. Мы стали возить сына на реабилитацию, но у него начались судороги, лечение пришлось прервать. Два года назад при поддержке Русфонда мы попали на обследование в московский Институт медтехнологий (ИМТ). У Кости обнаружили аномалию развития головного мозга, и в ноябре 2015 года в НИИ имени Бурденко (Москва) сына прооперировали. После операции состояние Кости улучшилось, но он до сих пор не сидит, не стоит и не ходит. Плохо понимает речь и не говорит. Нас готовы принять на лечение в ИМТ, но оплатить его нет возможности. Помогите! Светлана Гудкова, Пензенская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Костя нуждается в госпитализации для обследования, коррекции терапии и определения тактики дальнейшего восстановительного лечения».**Лиза Артамонова, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 102 675 руб.**

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрители ГТРК «Славия» соберут 31 тыс. руб.

Диабет у Лизы протекает тяжело, справляться со скачками сахара не получалось. Начались осложнения. Только благодаря установке инсулиновой помпы удалось улучшить состояние дочки. Вы уже присылали нам расходные материалы к прибору. Сейчас они закончились, и мы снова обращаемся с просьбой купить их. Возвращаться к уколам Лизе нельзя, так как остается угроза осложнений. За счет бюджета расходники не выделяют, а купить их мы не в состоянии: в семье двое детей, доходы скромные. Андрей Артамонов, Новгородская область

**Эндокринолог Детской поликлиники №1 Виктория Андреева (Великий Новгород):** «Помпная инсулинотерапия помогла компенсировать диабет, состояние девочки улучшилось. Данный вид терапии необходимо продолжать».**Али Чемуризов, 5 лет, рубцовая деформация верхней губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, дефект речи, требуется ортодонтическое и логопедическое лечение. 107 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 286 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 29 тыс. руб.

Али родился с расщелиной альвеолярного отростка, губы, неба. Сына согласились прооперировать в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Спасибо, что вы помогли оплатить операцию. Потом Али сделали еще две операции, поставили пластины для исправления деформации челюсти. Предстоит еще длительное лечение верхней челюсти и исправление прикуса. И речь у сына плохая, необходимы специальные логопедические занятия. Наши средства исчерпаны. У нас четверо сыновей, жена не работает, я учусь в докторантуре. Помогите нам! Адам Чемуризов, Ингушетия

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику необходима стимуляция роста верхней челюсти, устранение рубцов, нормализация прикуса. Также требуется логопедический курс в условиях стационара».**Лиза Галигузова, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 293 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 46 тыс. руб.

В месяц у Лизы педиатр обнаружил открытое овальное окно в сердце и рекомендовал наблюдаться у кардиолога. Дочка росла беспокойной, от плача у нее синели губы. Подробное обследование выявило у Лизы дефект межпредсердной перегородки размером 10 мм и изменения в правых отделах сердца. Лиза принимает много лекарств, но все равно часто болеет, быстро утомляется. Врачи рекомендуют не откладывать операцию и провести ее щадящим способом: закрыть дефект эндоваскулярно. К сожалению, нам такую операцию не оплатить. У нас двое малышей, заработка мужа едва хватает на жизнь. Помогите! Надежда Галигузова, Алтайский край

**Детский кардиолог НИИ Кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «У Лизы развивается легочная гипертензия. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После закрывающей операции девочка будет активно развиваться».

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

**Почта за неделю 19.05.17 — 25.05.17****ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — 47**  
**ПРИНЯТО В РАБОТУ — 42**  
**ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 5**  
**ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2****Всё 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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 9,776 млрд руб. В 2017 году (на 25 мая) собрано 705 917 347 руб., помощь получили 956 детей, протипировано 3495 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app**  
**Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.**