



# По чьей части Ваня

## Двухлетнего мальчика спасет дорогое обследование и лечение

Если верить «Википедии», в Каслинском районе Челябинской области живет больше 30 тысяч человек. Если верить Марии Ахлюстиной, маме двухлетнего Вани, среди этих 30 тысяч человек только у Вани диагноз Spina bifida. «Врач нам так и сказал: за 20 лет у нас во всем районе такого ребенка не было, это у вас, наверное, ДЦП», — рассказывает Мария.

На самом деле диагноз Вани никакого отношения к ДЦП не имеет. Spina bifida — это грыжа спинного мозга, которая формируется, когда плод находится еще в животике у мамы. Спинной мозг закручивается в петлю и выпирает из позвоночника наружу. Ребенок рождается с буторком на пояснице: спинной мозг — прямо под кожей. В первые же дни после рождения ребенка оперируют, вправляя петлю на место. Но даже после успешных операций дети со Spina bifida имеют множество проблем: гидроцефалия, недержание мочи, подвывихи суставов, паралич ног.

Сейчас Ване два года, недавно он выучил слова «лошадка» и «пока-пока» (это чаще всего он говорит врачам). Ваня очень любит своих маму, папу и бабушку, разрисовывает все, что попадет под руку, цветными ручками, обожает купаться в ванне. «Это после акварелизации он полюбил», — говорит Мария, — как только включишь в ванной воду, бегом туда бежит. Ну, точнее, ползет».

Ваня ведь не ходит. Плохо чувствует все, что ниже пояса. Особенно опасно, что не чувствует мочевой пузырь — от этого бывают смертельные воспаления почек. И плана лечения нет.

Про акварелизацию Мария узнала сама — как помогать таким детям, как Ваня, местные врачи не понимают. «Наш районный врач дает мой телефон женщинам из области, у которых дети с таким же диагнозом: я теперь опытная, могу что-то посоветовать», — говорит Мария. Самой Марии никто не советует. Обычный прием у врача выглядит так. Мария с Ваней приходят к урологу, потому что у Вани непрерывно подтекает моча, уролог назначает УЗИ почек, с почками все в порядке. «Вы здоровы», — говорит уролог, — по моей части ничего». То же самое говорят ортопед и невролог. После одной из реабилитаций — массажей, интенсивных занятий — у Вани резко стала развиваться гидроцефалия, скапливалась жидкость в голове. «Мы лечимся методом проб и ошибок», — рассказывает Мария. — Но это очень дорогие ошибки: это же наш ребенок».

История Вани и его мамы, к сожалению, очень типичная для российских семей, в которых растут дети с диагнозом Spina bifida. Особенность этого диагноза в том, что под ударом оказываются сразу несколько органов и систем. Почти все родители, которые принимали участие в программе «Русфонд.Spina bifida», рассказывают одну и ту же грустную историю: даже если врачи по отдельности — уролог, невролог, ортопед — оказываются насто-



Скоро Ване предстоит уже четвертая сложная операция. Ему установят шунт, который будет отводить жидкость из головы. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ящими профессионалами, общего ясного плана лечения никто из родителей получить не может.

Деньги, которые мы собираем в рамках этой программы, — это деньги, которые пойдут как раз на эту ясность. В московской клинике Глобал Медикал Систем

(GMS Clinic) впервые в России стали системно заниматься диагнозом Spina bifida и громко заявлять о том, что диагноз этот не редкий: по статистике, он встречается чаще, чем, например, пороки сердца. Блестящий генетик Наталья Белова, которая часто сталкивалась с детьми с этим

диагнозом, в основном в детских домах — еще десять лет назад от малышей со Spina bifida родители отказывались прямо в роддомах, — собрала команду специалистов, которые стали системно подходить к лечению и реабилитации таких детей. В консилиум входят врачи-педиатры, урологи, ортопеды, физические терапевты, психологи. Вместе они проводят самые разные исследования и назначают системное, комплексное лечение. Разрабатывают тот самый план, без которого так тяжело живется семье Ахлюстиных и другим семьям.

Скоро Ване предстоит уже четвертая сложная операция. Ему установят шунт, который будет отводить жидкость из головы. Ванины родители очень надеются, что, когда Ваню выпишут из больницы, они смогут поехать в Москву, на консилиум в клинику Глобал Медикал Систем. «Мы со всем справимся», — говорит Мария, — нам просто понять бы, по чьей части Ванины проблемы».

**Вера Шенгелия,**  
Челябинская область

### КАК ПОМОЧЬ

### ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ АХЛЮСТИНА НЕ ХВАТАЕТ 614 317 РУБ.

**Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «У Вани врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Мальчику всего два года, но он уже перенес три сложные операции. Ваня живет в небольшом поселке, со своим диагнозом Spina bifida он один на весь район. А для оказания квалифицированной помощи врачи должны иметь большой опыт работы с детьми с этим диагнозом. Ваню надо комплексно обследовать, разработать план лечения и обязательно заняться реабилитацией. Мальчик уже умеет передвигаться на коленях. Это хороший признак. Скорее всего, после подбора удобных ортезов он сможет ходить сам».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 614 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Ахлюстину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вани — Марии Алексеевны Ахлюстиной. 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**

## Приволжский РДКМ создан

### В Казани зарегистрировано первое совместное предприятие Русфонда и госучреждения

#### РУСФОНД.РЕГИСТР



19 апреля Министерство юстиции РФ по Республике Татарстан зарегистрировало Автономную некоммерческую организацию «Приволжский регистр доноров костного мозга» (АНО «Приволжский РДКМ»). Это совместное предприятие Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ) и Русфонда — важный этап в реализации Программы ускорения строительства Национального регистра, предложенной Русфондом. На должность исполнительного директора АНО назначена Раушания Гайфуллина. 25 апреля Раушания Фаритовна получила свидетельство о регистрации Приволжского РДКМ. О проекте и планах она рассказала координатору проекта «Русфонд.Регистр» Анне Андрюшкиной.

● Раушания Фаритовна Гайфуллина, исполнительный директор Приволжского РДКМ, заместитель директора по лечебной работе и базам практик Института фундаментальной медицины и биологии КФУ. В 2001 году окончила Казанский государственный медицинский университет по специальности «кардиология». В 2018 году окончила обучение по программе профессиональной переподготовки «МВА — Менеджмент в здравоохранении».



— Раушания, поздравляем с регистрацией предприятия и вступлением в должность! — Спасибо. Наш университет с 2016 года поддерживает Русфонд и саму идею Национального регистра доноров костного мозга. Одна из наших лабораторий уже типировала добровольцев из Татарстана — они входят в 76 тыс. потенциальных доноров, протипированных в России. Когда в начале 2017 года Русфонд стал серьезно искать возможность увеличить скорость типирования и снизить его стоимость, так совпало, что в Институте фундаментальной медицины и биологии КФУ технология NGS (next-generation sequencing — секвенирование нового поколения) уже была. Андрей Павлович Киясов, директор института, поддержал проект

Русфонда. В итоге совместно с Русфондом мы добились желаемого: лаборатория КФУ пока единственная в России типировает потенциальных доноров на NGS. Стоимость реагентов удалось снизить как минимум вдвое против действующих в стране цен. Будучи заместителем директора, все это время я так или иначе была задействована в проекте. И признаюсь, он мне всегда нравился. Когда ректор КФУ Ильшат Рафкатович Гафуров поддержал идею Русфонда о создании совместного предприятия и предложил мне, как человеку, который посвящен во все происходящее, руководить им, я просто согласилась. — Каковы первые шаги Приволжского РДКМ? — Основная задача сейчас — подобрать правильную команду.

Конечно, есть профессиональные требования, которым должны соответствовать сотрудники. Но еще они должны быть соратниками, понимать, что и для чего мы делаем. Как новому юридическому лицу, АНО предстоит заключить договоры со всеми партнерами, включая КФУ, Русфонд, Национальный РДКМ и учреждения, которые помогают привлекать потенциальных доноров. Мы планируем увеличить мощность лаборатории, поэтому предстоит наращивать рекрутинг. В наших планах несколько крупных акций в Казани среди студентов. Рассчитываем подключить к проекту близлежащие регионы: Марий Эл, Удмуртию, Чувашию, Мордовию, Ульяновскую область. Они могут направлять пробы с кровью добровольцев к нам на типирование, Русфонд готов эти исследования финансировать. О финансировании хочу сказать отдельно. Конечно, создание такой АНО — идея Русфонда, и по всем рабочим вопросам мы сейчас полагаемся на ваш опыт. Но без финансирования ничего бы не было. Мы не думаем о том, где и как достать деньги, у нас есть возможность сосредоточиться на организации.

— Сейчас только Приволжский РДКМ в России типировать потенциальных доноров методом NGS, и в Казани свозятся пробы с образцами крови добровольцев со всей страны. Иными словами, регистр вышел за границы Татарстана и даже Приволжского федерального округа — с вашей точки зрения, здесь нет противоречия?

— Регистр назван Приволжским, потому что расположен в Приволжском федеральном округе.

Но фенотипы наших потенциальных доноров войдут в Национальный РДКМ. Чем больше людей разных национальностей с разными генотипами в регистре представлено, тем он эффективнее. Лабораторные мощности КФУ и финансовые возможности Русфонда позволяют нам в этом году типировать до 16 тыс. потенциальных доноров, 3 тыс. из них мы рассчитываем привлечь у себя, остальные готовы принять из любой точки страны.

— К слову, о лабораторных мощностях. Вторым после регистрации совместной АНО условием, на котором настаивает Русфонд в Программе ускорения строительства Национального регистра, было создание отдельной NGS-лаборатории. Что делается уже сейчас?

— Да, мы уже взялись за выполнение этого обязательства. Русфонд берет на себя оплату оборудования и ремонта помещений, финансирует работу лаборатории, университет предоставляет помещения и сотрудников. Вот данные на сегодня: помещения выделены, составлен проект и смета, стройка в разгаре. К 1 июля мы рассчитываем закончить ремонт и начнем обустройство помещения. К 1 сентября новая лаборатория сможет нормально функционировать. Русфонд уже оплатил покупку второго аппарата MiSeq, и вместе с тем, на котором мы типировали сейчас, Приволжский РДКМ сможет типировать ежедневно до 25 тыс. потенциальных доноров в год. Это вдвое больше, чем до сих пор делали за год все локальные регистры страны.

**Вера Шенгелия,**  
Челябинская область

### Из свежей почты

**Максим Шайхутдинов, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 120 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-банка внесут 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 29 тыс. руб.

У сына родовая травма и тяжелое поражение центральной нервной системы. Отец Максима больного ребенка не признал, бросил нас и отказался помогать. Непрерывное лечение в местных больницах не давало результата. Лишь после курса в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) мышечный тонус начал снижаться, Максим стал лучше контролировать движения рук, реагировать на речь. Мы с сыном живем на его пенсию и мое пособие. Прошу, помогите оплатить очередной курс в ИМТ! Татьяна Шайхутдинова, Астраханская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Максима необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо еще больше снизить патологический тонус мышц, научить мальчика двигаться и говорить».

**Матвей Бажулин, 4 месяца, деформация черепа, требуется послеоперационное лечение шлемами. 134 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Орел» соберут 46 тыс. руб.

Матвей родился с головной необычной формы — вытянутой. В роддоме сказали, что она сама со временем выровняется. Время шло, но улучшений не было. Малыш мало ел и спал. Обследование показало преждевременное заращение шва, соединяющего теменные кости черепа. Чтобы тесный череп не давил на растущий мозг, нужна была срочная операция, ее провели в Москве по госквоте. Теперь необходимо начать коррекцию черепа при помощи специально изготовленных шлемов-протезов (их будут менять по мере роста головы), но за шлемы нужно заплатить, а у меня нет такой возможности. Пожалуйста, помогите! Ана Шаповалова, Орловская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «После реконструкции костей свода черепа необходима коррекция деформации с применением краниальных ортезов».

**Кирилл Максимов, 11 лет, врожденная деформация стоп, требуется многоэтапное хирургическое лечение. 166 468 руб.**

Внимание! Цена серии операций 331 468 руб.

Две компании, пожелавшие остаться неназванными, внесут по 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 65 тыс. руб.

Кириша борется с пороком с самого рождения — бесконечные гипсования и операции. Левую стопу выпрямили, а правую — никак. В 2014 году читатели Русфонда оплатили наше лечение в Ярославле, спасибо огромное! Результат превзошел ожидания: стопы выпрямились, сын стал нормально ходить, записался в лыжную секцию. А в прошлом году опять захромал. Правая нога отстает в развитии, деформируется. Нужно снова оперировать, но у нас совсем нет денег: двое детей, я социальный работник, муж сейчас без работы. Елена Максимова, Вологодская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Кирилы outstanding правую голени на 2 см. Планируется этапное оперативное лечение по устранению деформации».

**Илья Балкин, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 198 310 руб.**

Внимание! Цена лечения 527 310 руб.

LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесет 140 тыс. руб. ООО «КЭФ» — 100 тыс. руб.

Одна московская компания — еще 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 29 тыс. руб.

У Илья тяжелая форма несовершенного остеогенеза, его ножки были переломаны еще внутриутробно и с тех пор деформированы. Лечить его влезли только в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Мы очень благодарны Русфонду за помощь, Илья окреп и начал двигаться. Только совсем не прибавляет в весе и почти не растет. В начале года опять сломал голени и предплечья. Лечение необходимо возобновить, и мы снова просим вашей помощи в его оплате. Самим нам не справиться: муж — мебельщик, я методист в досуговом центре. Альбина Балкина, Омская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов:** «Илюша показывает хороший прогресс, но с его формой болезни лечение нужно продолжать еще несколько лет. Сейчас необходимо введение препарата памидронат на фоне активной физической реабилитации».

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

**Почта за неделю 20.04.18 — 26.04.18**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 48

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 44

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4

**В** 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 национальностей, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,399 млрд руб. В 2018 году (на 26 апреля) собрано 465 384 547 руб., помощь получило 822 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

**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**