



**Валерий Панишкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Клубок проблем

Почему важно, чтобы врачи-специалисты работали командой

Центр врожденной патологии — это группа врачей. На базе медицинского центра Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) они обследуют, лечат и сопровождают детей с тяжелыми генетическими заболеваниями. Русфонд собирает деньги на программы лечения детей с несовершенным остеогенезом и грыжей спинного мозга. На этой неделе центр отпраздновал свое пятилетие. Главный вывод, в котором утвердилась за эти пять лет руководитель центра Наталья Белова, заключается в том, что врачи должны разговаривать — друг с другом и с пациентами.

Основная проблема детей с врожденными заболеваниями заключается в том, что у них не одна проблема, а клубок проблем. Родители обращаются к разным врачам-специалистам, и каждый врач дает предписания, которые справедливы с точки зрения его специальности, но противоречат предписаниям других врачей-специалистов. Ортопед требует оперировать тазобедренные суставы. Невролог настаивает на коррекции противосудорожной терапии. Нейрохирург назначает МРТ, чтобы выяснить, нет ли фиксации спинного мозга. Педиатр напоминает, что вообще-то неплохо бы кроме всего этого ребенка еще и вакцинировать. Психолог констатирует стресс. И ни один врач не удосуживается спросить у родителей тяжелобольного ребенка, что больше всего беспокоит их. А они хотят спать. Они так измощены уходом за ребенком с тяжелой инвалидностью, что не могут ни разобраться во врачебных предписаниях, ни расставить приоритеты. Так это устроено в России — и в государственных клиниках, и даже в больницах частных.

Доктор Наталья Белова пыталась предложить иные, разумные подходы к помощи семьям, где есть дети с врожденными заболеваниями, и в государственном Институте педиатрии имени Ю.Е. Вельтишевой, и в частном Европейском медицинском центре, и в Минздраве РФ — ничего не получилось. Наша культура медицинской помощи как-то так устроена, что врачи-специалисты не имеют возможности общаться друг с другом и уж тем более не имеют возможности всесторонне обсуждать ситуацию с пациентом.

Каким-то чудом пять лет назад подходы Беловой (распространенные, впрочем, во всем цивилизованном мире) прижились в частной клинике Глобал Медикал Систем. Беловой удалось набрать команду врачей-специалистов, которые друг с другом разговаривают. План лечения, дорожную карту помощи семье вместе на одном консилиуме вырабатывают под руководством генетика Беловой еще педиатр, ортопед, невролог, психолог, реабилитолог. Иногда приходится приглашать нефролога, психиатра, нейрохирурга... На консилиумах Центра врожденной патологии может собираться до 20 врачей. Каждый из них не просто делает назначения по своей специальности, но и согласовывает свои назначения с назначениями коллег. В результате консилиума родители тяжелобольного ребенка получают стройный план действий, чтобы ребенок стал здоровее, а семья — счастливее.

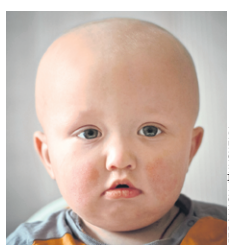
Кроме плана родители получают еще и сопровождение: им скорректируют план, если что-то пошло не так, им подскажут, где добыть технические средства реабилитации, в какие благотворительные организации обратиться за помощью.

Русфонд сотрудничает с Центром врожденной патологии все пять лет его существования. На наших глазах и за деньги наших благотворителей врачи центра отработали методику лечения детей с несовершенным остеогенезом. Государство может взять эту методику и внедрить в государственных клиниках, если только будет на то добрая воля государства. Сейчас — снова на наших глазах, за деньги наших благотворителей — в Центре врожденной патологии отработывается методика лечения детей со Spina bifida, грыжей спинного мозга. Пять лет назад мы встречали таких детей, как правило, в интернатах — лежачими, никому не нужными. Теперь мы все чаще видим их в семьях — жизнерадостными, посещающими школу в инвалидных колясках, а то и на своих ногах.

Так что поздравляем с пятилетием. Мы надеемся, что однажды междисциплинарный подход, исповедуемый Центром врожденной патологии, будет обычным во всех клиниках России.

**Интервью с доктором Натальей Беловой**  
rusfond.ru/issues

## У Руслана Орлова есть лекарства



11 мая в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Славия» мы рассказали историю полутрагического Руслана Орлова из Новгородской области («Веселье картинки», Артем Костюковский). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. После химиотерапии его вывели в частичную ремиссию. Для предотвращения рецидива и осложнения Руслану требуются мощные дорогие лекарства. Радно сообщить: вся необходимая сумма (1 761 172 руб.) собрана. Родители Руслана благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 11 мая 364 547 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Славия», «Смоленск», «Вологда», «Орел», «Томск», «Волга», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 59 детям на 39 025 840 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

# Железный человек

Стаса Дерепаскина спасет срочная операция



Семилетний Стас живет в самом краю земли — в Петропавловске-Камчатском, на берегу Тихого океана. У мальчика тяжелое искривление позвоночника. В полтора года позвоночник ему укрепили титановой конструкцией, которую периодически раздвигают и удлиняют. Это нужно делать до окончания формирования скелета. Стас перенес девять операций-раздвижек, а сейчас ему остро необходимо еще одна — мальчик подрос, конструкция ему уже мала. Стасу тяжело дышать, больно сидеть и лежать.

В Петропавловске-Камчатском появился Железный человек. По утрам он ходит в школу. А вечером вместе с мамой возвращается домой — в обшарпанную пятиэтажку на окраине.

Все началось с фильма про супергероев, который Яна и трое ее сыновей посмотрели в кинотеатре.

Вернувшись домой, Стас заявил: — Я не Станислав, я Железный человек!

— Это еще почему? — изумилась мама.

— Потому что у меня в спине титановый стержень. Только это не стержень, это — меч! Если на нас нападут враги, я его вытасю и всех зашучу.

В школе, где учится Стас, идею о «Железном человеке» старшеклассники подняли на смех. И стали обзывать мальчика горбуном.

— Ну и где твой меч? — дразнили мальчишки. — Давай покажи нам.

Титановый стержень Стасу установили, когда ему было всего полтора года. Яна не сразу обратила внимание на небольшую шишку на спине у новорожденного сына. Но шишка быстро росла, и, когда Стасу исполнилось два месяца, Яна настояла, чтобы ребенку сделали рентген. После этого стало ясно: у малыша врожденное искривление грудного отдела позвоночника.

Что делать дальше, местные врачи не знали. Но тут на Камчатку прилетели специалисты из Новосибирского НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО), и Стасик в полтора года попал на консультацию к знаменитому хирургу Михаилу Михайловичу.

Доктор сказал, что поможет только операция — установка раздвижной металлоконструкции, которая кре-

пится к позвоночнику и не дает ему деформироваться:

— Мы проведем ее, когда ребенку будет год с небольшим. Потом металлоконструкцию придется каждый год наращивать, пока скелет полностью не сформируется. Тогда мы установим постоянный стержень. Но до этого еще далеко. Наберитесь терпения.

Помимо терпения Яне понадобились и деньги — у нее на руках было трое малышей: двойняшки Стасик и Владик и их старший брат Ярик, которому только исполнилось полтора года. Папа вскоре оставил их — ушел в другую семью. Так вот, денег, выделенных краевым минздравом, хватало только на установку металлоконструкции и одну коррекцию, которую мальчику сделали в два с половиной года в Новосибирске. Последующие операции камчатскому Железному человеку помогали оплачивать читатели Русфонда.

Сейчас Яна с тремя детьми и собакой Дивой живут на съемной квартире в доме на сопке. Стасу тяжело туда подниматься, он быстро устает — мама берет его на руки и несет в гору. Мальчик хоть и худенький, но весит 20 килограммов.

Три года Яна с детьми стоит в очереди на квартиру. Их номер в очереди — 352. Машина, на которой Яна могла бы возить ребенка-инвалида, им не положена. Потому что заболевание у Стаса «недостаточно тяжелое», как объяснили местные чиновники: «Вот если бы у

Год назад Стасу сделали очередную раздвижку. Сейчас мальчик заметно вырос, и позвоночник вновь изогнулся, стал заметен горб

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

мальчика не было ног, тогда вы могли бы на что-то рассчитывать».

— Я заняла денег и купила машину, старенькую, конечно, но зато теперь мы ездим в больницу, школу и даже на рыбалку, — говорит Яна. — Когда я поймала большого гольца, дети были в восторге.

Год назад Стасу сделали очередную раздвижку. Сейчас мальчик заметно вырос, и позвоночник вновь изогнулся, стал заметен горб.

— Мам, а вулкану больно, когда лавальется? — спрашивает Стас. — Когда я лежу, то внутри вулкан, а по спине льется огненная лава.

Стас любит гулять на берегу Авачинской бухты, у входа в которую стоят три скалы — символ Петропавловска-Камчатского. Местные жители называют их Три Брата.

— Давным-давно здесь было стойбище, — рассказывает Стас. — И жили в нем родные братья. Однажды со стороны Тихого океана пришла гигантская волна. Она могла смыть стойбище. Но братья побежали к воротам бухты и загородили собой вход в нее. С тех пор они стоят здесь и охраняют бухту. Две большие скалы — это Ярик и Влад. А маленькая — я. Правда, похоже?

**Светлана Иванова,**  
Камчатский край

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТАСА ДЕРЕПАСКИНА НЕ ХВАТАЕТ 786 940 РУБ.**

**Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск):** «Мальчик страдает тяжелой формой врожденного кифосколиоза, при которой консервативное лечение неэффективно. В феврале 2012 года Стасу установили раздвижную металлоконструкцию VEPR, фиксирующую позвоночник. Конструкцию нужно периодически корректировать — раздвигать по мере роста ребенка. Это долгое и трудное лечение, но оно Стасу жизненно необходимо — в противном случае искривление будет прогрессировать, нарушая работу внутренних органов, и мальчику грозит неподвижность. Мы продолжим лечение до полного формирования скелета, примерно до 14 лет, а затем установим Стасу постоянную конструкцию».

Стоимость операции 822 940 руб. Телезрители ГТРК «Камчатка» соберут 36 тыс. руб. Не хватает 786 940 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Стаса Дерепаскина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Стаса — Яны Эдуардовны Дерепаскиной. 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**

## Умер Виктор Костюковский

После тяжелой болезни скончался наш друг и соратник

### НЕКРОЛОГ

Вечером во вторник, 15 мая, ушел из жизни журналист, руководитель проекта «Русфонд.Регистр» Виктор Костюковский. Более десяти последних лет его жизни были посвящены спасению людей с онкологическими заболеваниями. И сам он умер от рака.

Нам остается только утешать себя тем, что работа в Русфонде фактически стала для Виктора новой, второй жизнью. Он сделал приличную журналистскую карьеру, работал на телевидении, был корреспондентом газет «Советская Россия» и «Известия». Занятая подробность заключается в том, что на телевидении Виктор не снимал сюжетов, а писал музыку — он был еще и музыкант. Всю жизнь у него дома стоял рояль, Виктор иногда играл для друзей. В шестьдесят лет он вышел на пенсию и, чтобы не затосковать от безделья, взялся писать для Русфонда о тяжелобольных детях.

И это его увлекло. За время работы в Русфонде Виктор написал в „Ъ“ и на rusfond.ru 351 текст о детях, которые ждали спасения. Это много. 351 ребенок получил помощь непосредственно стараниями Виктора. И мы знаем, что бла-



СВЕТЛАНА ИВАНОВА

жетной полосе, наполняя своей энергией не только саму статью, написанную Виктором, но и материалы по соседству — письма родителей, отчеты, справки...

Заняться созданием Национального регистра доноров костного мозга — это была идея Виктора. Проект «Русфонд.Регистр» он придумал и возглавил, движимый очень понятным желанием помочь не только каждому пациенту в отдельности, но и всем пациентам сразу. Регистр был его мечтой. Регистр был единственной темой, на которую мягкий и незлобивый Виктор мог отчаянно спорить. Трагический диагноз «рак» поставил Виктору врач, случайно встреченный им в одной из командировок по делам Регистра.

Болезнь была мучительной. Полтора года. Три недели назад сотрудники Русфонда приехали к Виктору, чтобы передать государственную награду — медаль ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени. В торжественной обстановке Виктор общал тогда бороться с болезнью и победить. Это было первое на нашей памяти обещание, которое Виктор дал и не сумел сдержать.

Нам очень горько.

**Русфонд**

### Из свежей почты

**Поля Бешанова, 7 лет, эпилепсия, спастический тетрапарез, требуется лечение. 154 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 45 тыс. руб.

Поля родилась в срок, врачи говорили, что она здорова. Но дочка отставала в развитии, в три месяца еще не держала голову. Ее госпитализировали и диагностировали гидроцефалию (водянку мозга. — Русфонд). Лечение не помогало: дочка почти не двигалась, не переворачивалась, не брала игрушки. В январе 2012 года у Поли начались судорожные приступы, со временем они стали происходить чаще. Сейчас они прекратились, но эпилептичность сохраняется. Поля с трудом двигается, не говорит, плохо понимает речь. Дочку готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но у нас нет денег на оплату. Прошу, помогите! Наталья Бешанова, Оренбургская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Полно необходимо госпитализировать для проведения обследования и подбора адекватной терапии, нужно добиться ремиссии по эпилепсии. Это даст возможность начать восстановительное лечение».

**Ваня Сафонов, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 198 310 руб.**

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Жертвователю, пожелавший остаться незамечанным, внесет 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 49 тыс. руб.

У Вани наследственная патология — хрупкие кости, первые два перелома у него обнаружили сразу после рождения. Затем сын перенес еще четыре перелома — ключицы и голени. В детстве у меня самой часто случались переломы, но тогда это объясняли случайностью. У моего старшего сына Артема тоже некоторое время назад выявили несовершенный остеогенез, мы лечим его в московской клинике. Сейчас Ване необходимо срочно укрепить кости, но денег на оплату дорогого лечения у нас нет. Помогите, пожалуйста! Роза Сафонова, Волгоградская область. Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов: «У Вани легкая форма несовершенного остеогенеза. После лечения препаратом памидронат плотность костей достигнет нормы — и у мальчика не будет никаких двигательных ограничений».

**Марк Калашников, 6 лет, врожденная левосторонняя косопласть, рецидив, требуется хирургическое лечение. 116 900 руб.**

Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 35 тыс. руб.

Сын родился с подвернутой левой стопой. С месячного возраста его лечили в городской больнице. До четырех лет Марк носил брейсы по назначению врача. А год назад левая стопа опять стала подворачиваться. Марк хромает, спотыкается и падает. Нам удалось попасть на консультацию к доктору Вавилову из Ярославской клиники. Он сказал, что сыну поможет только хирургическое лечение. Но оно платное и дорогое, у нас таких денег нет. Я работаю продавцом в магазине, муж — сварщик на стройке. Старшая дочь — школьница. Очень прошу, помогите! Анна Калашникова, Белгородская область. Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В период активного роста у мальчика произошел рецидив косопласти. Планируется оперативное лечение — перемещение сухожилия, выসовождение связок».

**Настя Парьева, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 122 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 185 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 32 тыс. руб.

Когда дочке было три года, педиатр услышал у нее шум в сердце. Обследование выявило у Насти дефект межпредсердной перегородки. Дочка очень худенькая, часто болеет и жалуется на усталость. Недавно в наш город приехали томские кардиологи, и мы попали к ним на консультацию. Выяснилось, что размер дефекта увеличился и Настю нужно прооперировать, пока не возникли необратимые осложнения. Томские доктора готовы закрыть дефект щадяще, без тяжелого наркоза. Но оплату операции нам не осилить. Я работаю в детском саду, муж — в автосервисе, детей двое. Наталья Парьева, Алтайский край.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У девочки развивается легочная гипертензия, ей требуется срочная эндоваскулярная операция по закрытию дефекта. После щадящей операции девочка быстро восстановится, будет нормально расти и развиваться».

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

**Почта за неделю 11.05.18 — 17.05.18**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **58**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **55**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**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 «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 11,529 млрд руб. В 2018 году (на 17 мая) собрано 595 052 516 руб., помощь получили 964 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 благодарности 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**