



# Оренбургская Дюймовочка

## Восьмилетнюю Ксюшу спасет операция на позвоночнике

**Ксюша Иванова живет в селе Благодаровка Оренбургской области. Когда в прошлом году она пошла в первый класс, пришлось изготовить для нее специальную парту: обычная, для первоклашек, оказалась велика. У девочки тяжелый сколиоз, а дети со сколиозом почти всегда маленькие: вместо того чтобы вытягиваться вверх, позвоночник искривляется, внутренние органы сдавливаются. Состояние Ксюши ухудшается, ей необходимо как можно скорее установить специальную металлоконструкцию, которая будет поддерживать позвоночник в правильном положении.**

Ксюшины родители Наташа и Володя с самого рождения девочки регулярно осматривали ее ребра и спину. Волновались, нет ли искривления: у Володи самого сколиоза и металлоконструкция на позвоночнике. «Гена сколиоза» не существует. Но за Ксюшу все равно было очень тревожно.

— Мне сразу показалось, что у нее ребра с правой стороны немного выпирают, — говорит Наташа. — Но врачи опасный не подтвердили.

Ксюша росла веселой и заводной, никак не могла усидеть на месте. То ей надо срочно скатиться с горки, то хочется потанцевать, то просто побеситься. Родители еще помучили врачей своими страхами да и перестали. Даже отдали дочку в танцевальный кружок. Но проходила туда Ксюша всего месяц — Володя стал замечать, что она как-то слишком быстро устает. Побегаем-побегаем, а потом сядет и сидит неподвижно. А он-то знал, как это бывает при сколиозе.

— Я все спрашивал: что с тобой? А она: ничего, устала просто, — говорит Володя.

Благодаровка — пригород Бугурусулана. Село довольно большое, но детского ортопедического нет. Родители повезли Ксюшу в Бугурусуланскую районную больницу, откуда их направили в Оренбург. И выяснилось, что у Ксюши и правда сколиоз. Только врачи, удивляясь Володе, пугались: не могли понять, какой степени — первой, самой слабой, или уже второй. Но назначили массаж, лечебную физкультуру и бассейн. Массаж делала Наташа — других вариантов не было. На физкультуру возили дочку в Бугурусулан — каждые три месяца, как предписано. Ну а бассейн не было и в Бугурусулане, так что установили самую большую ванну, какую только нашли. Девочка маленькая, может даже в ванне немножко плавать.

К семи годам Ксюша едва переросла метр, а в оренбургской Областной детской клинической больнице констатировали: сколиоз прогрессирует.

Ситуация получалась какая-то безвыходная. Вот оно — то, чего родители так боялись не заметить вовремя. Заметили, а дальше-то что делать?



Консервативное лечение Ксюше не поможет. Надо установить на позвоночник металлоконструкцию  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Володя стал вспоминать собственный опыт. Сейчас ему 37, первую операцию он перенес лет 30 назад, и тогда это был ужас: чтобы зафиксировать позвоночник в правильном положении, на него надели гипсовую рубашку, в которой ни голову

повернуть, ни согнуться. Так он проходил полгода, до следующей операции.

А в 14 лет в Новосибирском НИИТО ему установили постоянную металлоконструкцию, с которой он ходит до сих пор. Врач — Михаил Михайловский — Володе запомнился.

Направления в АНО «Клиника НИИТО» Ксюше не дали, и в марте этого года родители сами повезли ее на поезде за две тысячи километров на платную консультацию.

### КАК ПОМОЧЬ

### ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ ИВАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 800 184 РУБ.

**Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск):** «Деформация позвоночника у Ксюши врожденная. Консервативное лечение такой патологии, как правило, неэффективно. К семи годам сколиоз прогрессировал и вызвал выраженную деформацию туловища. Дальше могут начаться различные осложнения со стороны нервной, дыхательной и сердечно-сосудистой систем. В настоящий момент девочке необходимо многоэтапное оперативное лечение с использованием раздвижной металлоконструкции VERTR. Оно долгое и тяжелое, но только так можно помочь Ксюше избежать тяжелых осложнений».

Стоимость операции 1 983 184 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 150 000 руб. Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 800 184 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Иванову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ксюши — Натальи Владимировны Ивановой. 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**

Михайловский давнего пациента узнал.

— Посмотрел строго поверх очков: ну как конструкция, молодой человек, будем демонтировать? И непонятно, шутит или всерьез, — рассказывает Володя.

А вот насчет Ксюши наконец все стало ясно. У нее врожденный правосторонний груднопоясничный сколиоз 3-й степени, и консервативное лечение не помогает. Поэтому, объяснил Михайловский, надо установить на позвоночник специальную «растущую» металлоконструкцию VERTR. Это самый щадящий вариант: Ксюша будет расти — и конструкция будет понемногу раздвигать. Но надо торопиться, иначе у девочки начнутся осложнения в работе дыхательной и сердечно-сосудистой систем.

Семья живет в сельском доме вместе с родителями Володи. Раньше они держали корову, свиней, но возраст уже не тот, а Володя с его спиной может ухаживать только за курами и индюшками. Мама Ксюши в декрете с младшим сыном. У него, слава богу, признаков сколиоза нет. Но и когда Наташа вернется на работу в магазин, ни на какую металлоконструкцию зарплаты все равно не хватит. Надо Ксюше помочь.

**Алексей Каменский, Оренбургская область**

## Конец монополии?

### Помощник президента Максим Орешкин предложил Минздраву снять блокаду с Национального РДКМ



**„Б“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора страны — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Минздрав РФ предлагает поправки в закон №323-ФЗ исключить НКО-регистры из строителей Федерального регистра и развивать этот вид донорства силами лишь своих клиник («Шаг вперед — и марш обратно?»), см. „Б“ от 31 июля). Почему министерство отказывается от услуг Национального РДКМ, который имеет высшие темпы роста в отрасли, лучшее качество и самые низкие затраты? На этот раз разговор о двух событиях, которые обещают новый поворот в трехлетней истории борьбы некоммерческого регистра за выживание.**

### Две новости

У нас, дорогие друзья, две новости — и обе хорошие. На прошлой неделе мы сообщили о победе Национального РДКМ в конкурсе Фонда президентских грантов («Саботаж. Министерство здравоохранения против народа и президента», Валерий Панюшкин, см. „Б“ от 4 сентября). Это событие огромной важности: впервые некоммерческий регистр получает президентский грант колоссального размера — 70 млн руб. По грантовому договору к сентябрю 2021 года Национальный РДКМ должен вырасти на 20 тыс. потенциальных доноров. С учетом стоимости включения одного донора в 9,6 тыс. руб. эти работы обойдутся нам в 192 млн руб. Иными словами, 122 млн руб. Русфонд и Национальный РДКМ должны найти сами.

Задача сложная, но, верю, решаемая, потому что теперь у нас есть серьезный аргумент в виде 70 государственных миллионов. Напомним, когда в июне 2019 года появилась первая версия законопроекта Минздрава РФ, исключая участие Национального РДКМ в строительстве Федерального регистра, несколько солидных корпоративных благотворителей отказались нас финансировать. Деньги любят тишину, сказали нам, если власть не включает ваше предприятие в «Дорожную карту» Федерального регистра, то что-то у вас не так...

И хотя все у нас так — мы учредили и развиваем Национальный РДКМ строго в рамках действующего законодательства, — логика корпоративных благотворителей представляется вполне разумной. Но мы не сдаемся. Собрали команду медицинских юристов и внесли три десятка поправок в законопроект Минздрава. Министерство не посчитало нужным ответить. Оно взяло на вооружение в отношении с нами тактику умолчаний и бойкота. В Национальном РДКМ уже более 39,5 тыс. доноров, но Минздрав поощряет игнорирование этой базы трансплантационными центрами: НМИЦ гематологии (Москва), НИИ имени П.М. Горбачевой (Петербург) и другими. Они строят собственные регистры. И когда там не находят доноров для пациентов, врачи этих центров предлагают больным самим покупать импортные трансплантаты — как минимум по 1,5 млн руб. за каждый. Не помогло и вмешательство президента Владимира Путина и вице-преьера Татьяны Голиковой. Минздрав и на их поручения не отреагировал.

Самое время перейти ко второй хорошей новости. 3 сентября помощник президента по экономическим вопросам Максим Орешкин пригласил Русфонд с Минздравом РФ на совещание о судьбе Национального РДКМ. Похоже, для Минздрава это совещание стало столь же неожиданным, как и для нас. И уж совсем невероятным прозвучало там заявление заместителя министра здравоохранения Евгения Камкина о том, что Минздрав «сейчас внес в правительство положение о возможности участия и частных организаций в создании Федерального регистра».

### Как считают в Минздраве

Скорее всего, заявление Евгения Камкина — это реакция Минздрава на наше открытое письмо к премьер-министру Михаилу Мишустину («Вдвое быстрее, вдвое дешевле», см. „Б“ от 5 июня). Из правительства ответа пока нет. Замминистра тоже не представил документ «о возможности участия и частных организаций».

Совещание началось с сообщения Русфонда о Национальном РДКМ, о его инновационной сути. Мы рассматриваем включение добровольцев в РДКМ как самостоятельное производство с тремя отделениями: рекрутинг, генотипирование образцов крови, европейский сервис для трансплантологов — от поиска донора до организации забора костного мозга и доставки его

в клиники. Для каждого «цеха» мы подобрали партнеров среди государственных, коммерческих и некоммерческих организаций с высокими компетенциями в своих областях. В основу менеджмента положена решающая способность NGS-секвенаторов в типировании. Это самый дорогостоящий этап включения добровольца в регистр. Поэтому NGS-секвенаторы должны работать на максимум возможностей. Такой подход обеспечивает наивысшее качество и скорость типирования, сводит к минимуму затраты финансов и времени.

Мы знали, что этот подход обеспечит Национальному РДКМ лучшие показатели в сравнении с регистрами Минздрава. Его клиники строят донорские базы как подсобное хозяйство, и это объяснимо. Для врачей главное — эффективная организация лечебных процессов, ей подчинена работа лабораторий, здесь концентрируются ресурсы. Кстати, именно по этой причине мы не договорились с НИИ имени Горбачевой о совместном строительстве регистра. Его руководители настаивали, чтобы построенная Русфондом в НИИ NGS-лаборатория обслуживала еще и лечебные процессы.

Разумеется, мы не знали, насколько Национальный РДКМ эффективнее регистров Минздрава. Но вот в июне 2019 года Минздрав обнародовал свою экономическую статистику развития Федерального регистра и немедленно попал впросак. Обнаружилось, что стоимость включения одного донора в Федеральный регистр он спланировал в 26,7 тыс. руб. из расчета включения 20 тыс. доноров в год. А в Национальном РДКМ стоимость всего 9,6 тыс. руб. Минздрав обещает правительству довести базу Федерального регистра до 500 тыс. доноров за десять лет и 6,48 млрд руб. А Национальный РДКМ готов решить эту задачу за шесть лет и 3,46 млрд руб. На освоение типирования добровольцев NGS-методом Минздрав отвел своим клиникам 30 месяцев. А Национальный РДКМ освоил его всего за три месяца.

В этом году в пояснительной записке правительству к третьей версии законопроекта Минздрав уже не вспоминает об экономике — ни о стоимости, ни о сроках создания 500-тысячной базы Федерального регистра.

### Пять поручений Минздраву и Русфонду

Камкин сделал еще одно важное заявление: Минздрав включит базу Национального РДКМ в Федеральный регистр, когда тот по-

явится (возможно, его откроют еще до конца 2021 года). Но если наша база уже сейчас готова к включению, то почему нельзя немедленно приступить к ее эксплуатации? Нам говорят: пока еще нет регламента. Но его нет для всех! Тогда на каком основании Минздрав и ФМБА уже десять лет строят свои регистры и с их помощью спасают тысячи людей?

13 из 14 регистров госучреждений выросли в последнее десятилетие в инициативном порядке, на внебюджетные деньги, в том числе на 552 млн руб. Русфонда. И эта самостоятельность не вызывает аллергии у Минздрава. Более того, на средства из госбюджета десять лет назад в Кирове открыта и функционирует лаборатория первичного типирования доноров костного мозга. И как раз десять лет назад немецкий регистр, Фонд Стефана Морша, оборудовал у себя NGS-лабораторию. То есть кировскую лабораторию за госсчет построили в отсутствие регламента, да еще и с морально устаревшим оборудованием? Кстати, за реагенты на одного донора кировчане годами платили из федеральной казны по 28 тыс. руб. в сопоставимых исследованиях, тогда как Русфонд для регистров НИИ имени Горбачевой и еще семи госучреждений покупал реагенты за 14 тыс. руб.

Уж не для легитимного ли запрета Национального РДКМ рождена вся затея с законопроектом? Нет, конечно. Но осадочек остался.

Помощник президента Максим Орешкин, подводя итоги совещания, сформулировал пять поручений. Два для Минздрава: закрепить в законопроекте доступ частных регистров в федеральный, ускорить регистрацию импортных реагентов для типирования NGS-методом. И три поручения Русфонду: направить свои замечания к законопроекту Минздрава («а мы обеспечим аргументированный ответ Минздрава»), подготовить справку о роли НКО в развитии здравоохранения, сформулировать предложения об интеграции базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть страны.

Так что работаем и не расслабляемся. Читайте на следующей неделе в „Б“ колонку о поправках Русфонда к третьей версии законопроекта Минздрава.

**Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере**

### Из свежей почты

**Вика Кичигина, 8 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 172 998 руб.**

*Внимание!* Цена лечения 199 998 руб.

*Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 27 тыс. руб.*

Вика родилась раньше срока, в тяжелом состоянии. С первых месяцев отставала в развитии, к году плохо держала голову. Ей поставили диагноз ДЦП. Мы все силы бросили на лечение, возили дочку в медцентры и санатории, много занимались дома. Вика научилась садиться, ползать, вставать у опоры. Но тут у нее начались судорожные приступы, постепенно их удалось купировать, но реабилитацию нам запретили. Сейчас Вика готова взять на лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить счет клиники мы не в силах. В семье трое детей, работает только муж. Помогите нам! **Дарья Маркова, Челябинская область**  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Требуется нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи Вики».

**Ева Шанодина, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 199 998 руб.**

Еще в роддоме я обратила внимание, что голова у дочки странной формы: затылок не круглый, а вытянутый. Педиатр и невролог сказали, что со временем он округлится. Но к трем месяцам стало только хуже: у Евы появилась асимметрия лица. Тогда мы поехали к нейрохирургу. Он поставил диагноз «позиционная плагиоцефалия» — асимметрия свода черепа — и сказал, что нужно срочно начинать лечение с помощью шлемов, которые корректируют рост костей. Сейчас деформированный череп не дает мозгу нормально расти, это может привести к нарушению зрения и слуха. Помогите нам оплатить лечение! **Наталья Шанодина, Смоленская область**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Деформацию формы черепа можно исправить с помощью шлемов, которые изготавливают по индивидуальным меркам и меняют по мере роста головы».

**Элина Крючкова, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 209 320 руб.**

*Внимание!* Цена лечения 544 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 300 тыс. руб.  
*Телезрители ГТРК «Узбасс» соберут 35 тыс. руб.*

Когда Элине было восемь месяцев, ортопед обнаружил у нее проблемы с тазобедренными суставами. Первые шаги дочка сделала лишь в год и четыре месяца, сразу упала и сломала бедро. Перелом был со смещением, с тех пор Элина больше не вставала. Врачи поставили ей диагноз «несовершенный остеогенез» — патологически хрупкие кости. Переломы стали случаться постоянно, Элину много раз оперировали, кости укрепляли штифтами. А потом я узнал, что в Москве есть клиника, где лечат хрупких детей, и связался с врачами. Элине готовы помочь, но оплатить лечение мне не по силам — один воспитываю трех дочерей. **Сергей Крючков, Кемеровская область**

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Девочке требуется комплексное лечение — терапия препаратом памидронат для укрепления костей и физическая реабилитация».

**Аня Лысковцева, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 171 тыс. руб.**

*Внимание!* Цена операции 350 тыс. руб. НКЦ «Флора», ГБУ «Мосгоргеотрест» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.

*Телезрители ГТРК «Томск» соберут 29 тыс. руб.*

Когда дочке был месяц, у нее обнаружили открытое овальное окно в сердце. Повторное УЗИ сердца показало, что дефект увеличивается. Нас направили в Томский НИИ кардиологии, там Аня поставили диагноз «дефект межпредсердной перегородки», взяли ее под наблюдение. Во время недавнего обследования врачи заговорили о необходимости операции: сердце работает с перегрузкой, появилась одышка. Операцию сделают щадяще — без вскрытия грудной клетки. Но оплатить ее мы не в силах. Помогите нам! **Наталья Лысковцева, Томская область**  
**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «Девочке требуется эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции Аня быстро восстановится и будет нормально развиваться».

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

**Почта за неделю 4.09.20 – 10.09.20**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



**ВСЕ СЮЖЕТЫ**

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах urusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,93 млрд руб. В 2020 году (на 10 сентября) собрано 868 948 151 руб., помощь получили 733 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.  
**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app**  
**Телефон: 8-800-250-925-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**