

**Оксана Пашина,**КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА

## Эффективно — неинтересно

Минздрав игнорирует лучший метод лечения кослапости

3 июня в мире отметили День кослапости. Дата выбрана в честь дня рождения знаменитого американского ортопеда Игнасио Понсети, который в конце 1940-х годов предложил лечить детей от кослапости без травмирующих операций. В Россию этот метод пришел благодаря ярославскому ортопеду Максиму Вавилову и другим врачам-энтузиастам, которые внедряли его при поддержке Русфонда. Минздрав РФ до сих пор не включил метод Понсети как отдельный вид помощи в программу ОМС.

Игнасио Понсети родился в 1914 году на испанском острове Менорка. Медицину изучал в Университете Барселоны, переехал в США, в Университете Айовы окончил ординатуру.

Понсети обратил внимание, что хирургическое лечение кослапости не дает должного эффекта, и предложил исправлять кослапость без травматичного вмешательства — при помощи гипсования стоп. Этот метод лучше всего подходит для младенцев и маленьких детей — от семи дней от роду и до двух с половиной лет. Ребенку накладывают гипсовые повязки, фиксирующие стопу в правильном положении. Повязки меняют каждые пять-семь дней. Всего лечение длится от четырех до восьми недель. Потом года три-четыре ребенку нужно носить специальную ортопедическую обувь — брейсы. Эффективность метода Понсети составляет 90–95%.

Понсети разработал свой метод в конце 40-х годов прошлого века, в России метод начали применять с более чем полувекowym опозданием. Привез метод в Россию ортопед Максим Вавилов.

— Это было почти 15 лет назад. Я работал в областной детской больнице Ярославля и писал кандидатскую диссертацию о хирургическом лечении кослапости. Нашел описание метода Понсети и был поражен его эффективностью и малой травматичностью для детей. А потом в нашу больницу однажды приехали «какие-то американцы», как мне сообщили удивленный охранник. Американцы оказали ближайшим ученикам Понсети. Они совершенно бесплатно провели теоретические и практические занятия для врачей, а потом я сам поехал в Айову и там лично познакомился с Игнасио Понсети. Учился пять недель: гипсовал с утра до вечера, а вечерами пропадал в местной библиотеке, — улыбается Вавилов.

Вернувшись в Ярославль, Максим Вавилов начал применять метод Понсети в своей практике. Затем этот метод изучили и стали использовать другие врачи-энтузиасты. В 2012 году была основана Русская ассоциация Понсети, чтобы распространить метод по всей стране. Сейчас в Вавилову приезжают учиться врачи не только из России, но и из Казахстана и Белоруссии.

Минздрав РФ новую методику лечения, признанную золотым стандартом во многих странах мира, старается не замечать. А значит, и не финансировать. С 2007 года программу помощи детям с кослапостью по методу Понсети открыл Русфонд — финансировал лечение детей сначала в Ярославле, в клинике «Константа», где работал Вавилов, а потом в других частных клиниках — в Москве, Петербурге и Уфе. Всего по сегодняшний день Русфонд помог 803 ребятишкам с кослапостью, собрав на лечение более 98 млн руб. На запросы Русфонда Минздрав пояснил: «Законодательство не содержит ограничений по применению каких-либо методов лечения кослапости. Выбор методики лечения... осуществляется непосредственно лечащим врачом».

Однако на практике выбирает все-таки не лечащий врач, а главный. Лечить по методу Понсети не только очень эффективно, но и непривычно. Амбулаторный прием, наложение гипсовой повязки и еще какие-то непонятные тапочки-брейсы. Разве это может сравниться с хирургической операцией? Какой метод выберет главврач больницы, человек, как правило, немолодой и королевой медицины считающий хирургии? Опыт показывает, что зачастую традиционный и более травматичный. Покупка брейсов для ребенка и проживание родителей, если они приехали на лечение из другого региона, тоже не оплачиваются государством. Все эти расходы ложатся на семью или благотворительные фонды.

Прошло уже 14 лет с момента внедрения метода Понсети в России, есть большие наработки, есть сотни детей, которые избежали инвалидности и живут яркой, полноценной жизнью. Вот только для Минздрава РФ все это — не аргумент. Как отдельный вид помощи метод Понсети в программу ОМС так и не включен.

**весь сюжет**  
rusfond.ru/issues/862

## Элину Радван ждут в Ярославле в июне



4 июня на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Ямал» мы рассказали историю двухлетней Элины Радван из Ямало-Ненецкого АО. У Элины акушерский паралич, левая рука почти не работает. Девочке требуется этапное микрохирургическое лечение в ярославской клинике «Константа». Рады сообщить: вся необходимая сумма (749 868 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 4 июня 17 049 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Ямал», «Волгоград-ТВ», «Липецк», «Алтай», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 32 249 932 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Сердечная мечта

Пятнадцатилетнюю Машу спасет операция на сердце



У Маши врожденный порок сердца, один из самых тяжелых — тетрада Фалло фото надежды храмовой

Маша Пендюрина живет в городе Рубцовске, что в Алтайском крае, с родителями и младшей сестрой. У Маши врожденный порок сердца, один из самых тяжелых — тетрада Фалло. Она уже перенесла две сложные операции на открытом сердце, ей протезировали клапан легочной артерии. Со временем протез вышел из строя, и сейчас девочке жизненно необходима замена его новым, более совершенным и подходящим по размеру. Вот только еще одну операцию на открытом сердце проводить рискованно, и хирурги решили установить новый клапан эндоваскулярно — через сосуды. Эта операция стоит более четырех миллионов рублей — сумма для семьи неподъемная.

Как всякая юная девушка, Маша тайком пишет стихи.

— Никому не показывает, даже младшей сестренке, стесняется, но мне показала. Стихи хорошие, — говорит Малика, мама девочки. — А вот про что, не могу сказать, это дочкин секрет.

А еще Маша влюблена. В город Санкт-Петербург. Она мечтает там учиться и жить.

— Мы в Петербурге несколько раз были, Маша лечилась там в санатории и теперь считает, что это самый красивый город на земле, — улыбается Малика. — Хотя наш Алтайский край тоже очень красивый: и горы, и степи, и знаменитое Кольванское озеро. Я иногда да шучу, что Маша научилась плавать раньше, чем ходить. Ей из-за здоровья только плаванием и можно заниматься, другим спортом нельзя.

О своей болезни Маша старается не думать и не вспоминать. Вот только болезнь сама о себе напоминает слабостью, одышкой, головными болями.

Первую операцию на открытом сердце девочка перенесла, когда ей не было еще и года. А порок сердца у нее определили на УЗИ еще до рождения. В первые дни жизни диагноз уточнили: тетрада Фалло, один из самых тяжелых пороков сердца — сразу несколько опасных аномалий развития. В семимесячном возрасте Машу прооперировали в Томском НИИ кардиологии и через две недели выписали домой. Операция прошла успешно, девочка начала активно развиваться.

в полтора года уже хорошо разговаривала, рассказывала стихи.

Когда Маше исполнилось пять лет, Малика заметила, что дочь стала быстро уставать, у нее появилась одышка. Очередное обследование выявило у девочки сужение легочных артерий, но операцию отложили: решили подождать, пока Маша подрастет и окрепнет. И в 2014 году в НИИ кардиологии в Томске девочке установили протез клапана легочной артерии — кондуит Contegra. Оплатить дорогую операцию помогли читатели Русфонда — и подарили Маше пять лет счастливой активной жизни. Девочка учится на отлично, ее даже выбрали президентом класса, окончила музыкальную школу по классу фортепиано.

— Маша у нас никогда не сдастся. Если трудно, значит, нужно еще сильнее стараться. Ей хочется жить активно, самой помогать другим людям, — говорит Малика. — Уже несколько лет дочь участвует в волонтерском движении — состоит в педагогическом отряде, организует концерты, праздники для школьников. Сейчас вот работает волонтером в летнем лагере для младшеклассников. Устает, конечно, но никогда себя жалеть, когда кому-то нужна помощь.

Два года назад состояние Маши снова ухудшилось. Ее должны были госпитализировать в НИИ кардиологии в прошлом году, но из-за ограничений, связанных с эпидемией коронавируса, обследование пришлось отло-

жить. Попасть к томским кардиохирургам Маше удалось только в апреле этого года. Они пришли к выводу, что протез клапана нужно менять. Так как девочка уже перенесла две операции на открытом сердце, хирурги решили не рисковать и заменить клапан щадящим способом: установить его через сосуды. Для этого будет использована клапаносодержащая система Melody производства США. Но стоит эта операция очень дорого, в семье нет таких денег. Машина мама получает пенсию по инвалидности — у нее сахарный диабет, папа работает машинистом на железной дороге, младшая сестра Вика окончила первый класс. В отчаянии Малика попросила помощи в соцсетях, и многие откликнулись. Но собранной суммы на операцию все равно не хватало.

— Еще с самого детства, когда Маше приходилось трудно, она подходила ко мне и спрашивала: «Мама, ну ты-то в меня веришь?» — вспоминает Малика. — И я всегда отвечала: «Верю, доченька, что бы ни случилось!» И сейчас верю, что Машу вылечат, она вырастет и все мечты ее исполнятся.

Мы тоже верим в Машу и в наших читателей, которые однажды уже помогли спасти девочку.

**Оксана Пашина,**  
Алтайский край

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ ПЕНДЮРИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 998 233 РУБ.**

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «У Маши сложный врожденный порок сердца — тетрада Фалло. В семь месяцев девочке провели радикальную коррекцию порока. В дальнейшем была отмечена отрицательная динамика — сужение ветвей легочной артерии. В 2014 году Маша перенесла вторую операцию на открытом сердце — протезирование клапана легочной артерии. Недавнее обследование выявило нарушение функции протеза, признаки недостаточности правого желудочка. Протез нужно срочно заменять. Операция позволит нормализовать гемодинамику и значительно улучшить состояние Маши».

Стоимость операции 4 091 780 руб. Родители Маши собрали 569 547 руб. ГБУ «Мосгосгострест» внесло 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 2 450 000 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 998 233 руб.

**Дорогие друзья!** Если вы решили спасти Машу Пендюрину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Машиной мамы — Малики Хасалиевны Ижичкой. 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**

## В интересах Ваших клиентов

Генеральному директору ООО «Т2 Мобайл» С.В. Эмдину

**Уважаемый Сергей Владимирович!** 10 июня Ваша компания планирует сменить провайдера. Русфонд получил письмо от ООО «ТЕКО» с сообщением о выборе Вашим предприятием этой компании в качестве провайдера для работы с благотворительными фондами. ООО «ТЕКО» предлагает заключить соответствующий договор о партнерстве. Подобные письма получили и другие известные благотворительные фонды.

Довожу до Вашего сведения, что в случае подписания договора, предложенного компанией ТЕКО, комиссия с SMS-пожертвования абонента за услуги Tele2 составит 13%. Между тем компания «Миксплат», с которой в настоящее время работают крупные благотворительные фонды России, взимает комиссию 7,95%. История с 13% тем более странная, что в условиях аукциона на право стать провайдером Tele2 был оговорен размер комиссии не выше 8%.

Будучи не вправе вмешиваться в Ваши бизнес-решения, тем не менее сообщая, что работа по схеме, предложенной компанией ТЕКО, не только повышает для наших жертвователей — Ваших клиентов — комиссию, но и лишает благотворительные фонды важных услуг, предоставляемых сейчас компанией «Миксплат». В частности, с переходом на партнерство с ТЕКО наши фонды потеряют современное администрирование платежей, статистику платежей по регионам и возможность по сигналам жертвователей-абонентов оперативно оценивать качество зачисления платежей. Неясно также, сможет ли провайдер информировать жертвователей об успешном прохождении платежа и предлагать другой способ пожертвования в случае несостоявшегося платежа.

Все эти услуги «Миксплат» предоставляет сегодня нам и другим фондам. У ТЕКО этот сервис отсутствует. К тому же на фонды ложится дополнительная нагрузка по учету SMS-пожертвований отдельно абонентов Tele2 с ТЕКО и абонентов остальных мобильных операторов с «Миксплатом».

При такой очевидной невыгодности условий ТЕКО Русфонд вправе — а в интересах своих благотворителей и обязан — отказаться от услуг компании ТЕКО. Деньги, поступающие к нам и в другие фонды посредством SMS-пожертвований, не являются результатом коммерческой деятельности. Они не распределяются в качестве прибыли, а направляются исключительно на гуманитарные программы — спасение детей. Нам будет трудно объяснить благотворителям — абонентам Tele2, почему теперь дополнительные 5% от их пожертвований пойдут не благополучателям, а коммерческим структурам, пересылающим деньги. И уж совсем не объяснять, почему Русфонд и другие благотворительные организации утратят возможность оперативно реагировать на проблемы, возникающие у абонентов Tele2 при отправке SMS-пожертвований.

В связи с вышеизложенным прошу Вас еще раз изучить вопрос возврата к приемлемой комиссии с благотворительных SMS-пожертвований — до 7,95% — и сохранить сотрудничество с провайдером, способным предоставить услуги современного администрирования платежей.

**Лев Амбиндер, президент Русфонда**

Обращение поддерживают руководители благотворительных фондов «Дом с маяком», «Помоги спасти жизнь», «Живой», WorldVita, «Алеша», «Хрупкие люди», «Правмир», «Подсолнух».

### Из свежей почты

**Расул Рустамов, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 181 498 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 197 498 руб.  
Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 16 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, его долго выхаживали в больнице. Выписали с диагнозами «поражение центральной нервной системы, ретинопатия». В развитии Расул сильно отстал, в два года ему поставили диагноз ДЦП. Я все силы бросила на реабилитацию. Мы делали массаж, занимались гимнастикой, плавали в бассейне. Самый эффективным для нас стало лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), на которое мы попали благодаря Русфонду. Снизилась спастика, сыну стало легче двигаться. Но все еще не сидит и не стоит сам. Помогите продолжить лечение! *Евгения Майзнер, Астраханская область*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Нужно скорректировать тонус мышц, увеличить объем и координацию движений, развить моторику рук и улучшить речь Расула».

**Лица Панкратова, 16 лет, врожденная деформация челюстей, скученное положение зубов, требуется ортодонтическое лечение. 192 680 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 309 680 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 17 тыс. руб.

Никаких патологий во время моей беременности врачи не находили, но родилась Лица с расщелиной лица, деформированной правой ушной раковиной. Профессор Рогинский поставил диагноз «синдром 1–2-й жаберных дуг» и сказал, что лечение будет длительным. Лизе установили искусственный челюстной сустав справа, зашили расщелину лица, восстанавливают ушную раковину. Также дочь проходит ортодонтическое лечение. Теперь Лица может нормально жевать, черты лица становятся симметричнее. Ортодонтию надо продолжать, но у нас нет денег. *Светлана Панкратова, Костромская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Нужно продолжать лечение — с помощью специальных аппаратов мы стимулируем рост челюстей, расширяем зубные ряды, нормализуем положение зубов».

**Валя Черенева, 7 лет, редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, спастик лекарства. 167 462 руб.**

**Внимание!** Цена лекарств 194 462 руб.  
Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 27 тыс. руб.

Когда дочке исполнился год, она начала постоянно болеть: то бронхит, то отит или тонзиллит. В четыре года заболела пневмонией, ее несколько месяцев лечили антибиотиками. После обследований выяснилось, что у Вали дефект гена, ее организм вырабатывает слишком мало иммуноглобулинов и был беззащитен перед инфекциями. Медикаментозная терапия не помогала. Тогда дочке провели трансплантацию костного мозга (ТКМ). Но после нее началось сильнейшее воспаление кожи и кишечника. Вале назначили лекарства, и ей стало гораздо лучше. Сейчас терапию надо продолжать, но в отделении нужных препаратов больше нет, а сами мы их купить не в силах. *Елизавета Родина, Хабаровский край*

**Иммунолог НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Василии Буракова (Москва):** «После ТКМ у Вали возникла острая реакция „трансплантат против хозяина“. Ребенку по жизненным показаниям требуется продолжение терапии препаратами ремикейд и рапамун. К сожалению, их в отделении нет».

**Костя Гончарюк, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 228 625 руб.**

**Внимание!** Цена операции 345 625 руб.  
Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 17 тыс. руб.

У сына дефект межпредсердной перегородки, диагноз ему поставили в полгода. С тех пор мы регулярно обследовались и надеялись, что дефект закроется сам, но этого не случилось. В марте в Томском НИИ кардиологии нам сказали, что нужна операция. Правые отделы сердца уже работают с перегрузкой. Да мы и сами заметили, что Костя стал быстро уставать, у него появилась одышка. Операцию врачи планируют провести щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Но стоит она дорого, нам ее не оплатить. Работает только муж, младшей дочке всего пять месяцев. *Юлия Гончарюк, Томская область*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «У Кости развивается легочная гипертензия. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера».

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

**Почта за неделю 4.06.21–9.06.21**

получено ПИСЕМ — **60**  
принято в РАБОТУ — **41**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**  
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,147 млрд руб. В 2021 году (на 9 июня) собрано 647 559 468 руб., помощь получили 502 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. 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: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00