



Вернуться к танцам

14-летнюю Ангелину спасет операция на позвоночнике

Ангелина Дериволкова живет с мамой и младшим братом в городе Гурьевске Калининградской области. У девочки сильно искривлен позвоночник — недавно врачи выявили у нее последнюю, 4-ю степень сколиоза. Ангелине трудно ходить, долго сидеть в школе на уроках, ее мучает одышка. Выход один: установить на позвоночник специальную металлоконструкцию. Операцию готовы провести в московском Центре имени Приорова по технологии Vertebral Body Tethering. Но стоит такая операция больше миллиона рублей — сумма для семьи неподъемная.

На прошлой неделе в школе Ангелины состоялся бал. Все как полагается: музыка, красивые платья, пышные прически. И танцы — то, что так любит девочка и чего ей уже давно не хватает.

Ангелина ходила в танцевальную студию с трех лет, ездила на соревнования. А в семь у нее начал искривляться позвоночник — врачи выявили 2-ю степень сколиоза, — и жизнь закружилась совсем по-другому. Танцы пришлось заменить на постоянные хождения по врачам. Кто-то назначал массаж и лечебную физкультуру, кто-то — кинезиотерапию, другой все отменял и говорил, что поможет корсет. Ангелина с мамой исправно следовали рекомендациям, только спина девочки искривлялась все больше. Из 2-й степени сколиоза — в третью, вдобавок появилась хромота, перекасило таз и плечи, начал расти горб.

— Дочка отрастила длинные волосы и стала одеваться только в мешковатую одежду большего размера — чтобы не привлекать излишнего внимания, — рассказывает Виктория, мама Ангелины. — Но я-то знаю, как ей хочется надеть что-то нарядное.

Каждое утро Ангелина по 40 минут делает специальные упражнения для спины. А потом мама отводит ее в школу — самой девочке не донести тяжелый портфель с учебниками. На обратном пути, если Виктория не может вытерпеть дочку, с портфелем помогает одноклассник. Сразу после школы девочка без сил ложится на пол, чтобы отдохнуть, — без этого боль в спине становится невыносимой и сестра за уроки уже не получается.

Летом 2022 года Ангелина попала на консультацию к нейрохирургу. Тот, едва взглянув на нее, спросил:

— Где вы раньше-то ходили? Вы почему еще не в Москве на операции?

И дал контакты Сергея Колесова, заведующего отделением патологии позвоночника Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова.

— Моя мама однажды увидела сюжет про Сергея Васильевича по телевизору



В семь у Ангелины начал искривляться позвоночник, позднее появилась хромота, перекасило таз и плечи, начал расти горб
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

и посоветовала ехать к нему. Но я тогда даже подумать о таком не могла: где мы, а где — известный московский хирург, — вспоминает Виктория.

Они с Ангелиной побывали на консультации у Колесова в ноябре прошлого года и узнали, что угол искривления позвоночника достиг уже 72 градуса.

— Когда доктор сказал, что надо делать операцию и ставить на позвоночник специальную металлоконструкцию, я сначала

сильно испугалась, — делится Ангелина. — А потом обрадовалась — когда узнала, что после этого смогу вернуться к танцам.

— Одно время дочке даже снились кошмары про операцию, что будет больно... Но нам объяснили, что это единственный способ выпрямить спину. Ангелина и сама устала от бесконечного лечения, которое в нашем случае не принесло никакого облегчения, — добавляет Виктория.

Операцию в НМИЦ травматологии и ортопедии проведут по современной технологии VBT (Vertebral Body Tethering): на позвоночник установят винты, а к ним прикрепят гибкий шнур — корд, натяжение которого и будет устранена деформация.

Уже через несколько недель после установок конструкции девочка восстановится и сможет вернуться к нормальной жизни.

На балу Ангелина с одноклассником танцевала вальс — врачи разрешили, в качестве исключения. Он в черном костюме, она — в фиолетовом платье в пол. Платье выбрала сама.

— Что я сделаю после операции? Сразу побегу записываться в студию на парные танцы. Это все, о чем я сейчас мечтаю, — говорит Ангелина.

Только воплощение мечты стоит больше миллиона. Помогите девочке танцевать.

Анастасия Самбурава,
Калининградская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНГЕЛИНЫ ДЕРИВОЛКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 767 656 РУБ.

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Ангелины груднопоясничный сколиоз 4-й степени. Девочка испытывает сильную боль, начались проблемы с дыханием. Без хирургического вмешательства болезнь будет прогрессировать, что приведет к еще большему сдавливанию внутренних органов, усилению дыхательной и сердечно-мышечной недостаточности. Ангелине необходима операция с установкой металлоконструкции по методике

VBT. Это позволит восстановить опорную функцию позвоночника и избежать осложнений. В послеоперационном периоде качество жизни Ангелины значительно улучшится».

Стоимость операции 1 301 656 руб. ООО «Ни Хао Парт» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 450 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Калининград» собрано 34 тыс. руб. Не хватает 767 656 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Дериволкову, пусть вас не смущает

цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ангелины — Виктории Владимировны Чаплинской. 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 (podrobosti.na.rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Каковы критерии цели?

Открытое письмо руководителю ФМБА России Веронике Скворцовой

СТРОИМ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

Уважаемая Вероника Игоревна! Сегодня, 27 января, Центр стратегического планирования Федерального медицинского-биологического агентства (ФМБА) ввел в Федеральный регистр данные 75 840 добровольцев Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Произойдет слияние государственных и некоммерческих донорских баз, о котором Русфонд и читатели «Ъ», других дружественных СМИ говорили все пять лет строительства Национального РДКМ. Отныне Федеральный регистр насчитывает свыше 200 тыс. добровольцев, и все они доступны любой клинике России.

Наша искренняя благодарность Вам, Вероника Игоревна, Вашим коллегам за столь важное решение — сделан крупный шаг вперед в развитии донорства костного мозга в России. Русфонд и Национальный РДКМ, миллионы наших благотворителей и наши доноры верят, что объединены не только базы данных наших добровольцев. Впервые в стране столь крупный проект возводится по двум моделям: государственной и некоммерческой. Объединение наших усилий позволяет подключить к созданию Федерального регистра широкие слои гражданского общества России. Теперь предстоит понять, что именно следует совместно предпринять для решения задачи, ради которой все затеяно: максимального обеспечения граждан с тяжелыми формами рака крови спасительным лекарством — трансплантатами здорового костного мозга.

Большой и очень востребован Национальный РДКМ построен по схеме некоммерческих регистров ФРГ, Великобритании и Испании. Но это абсолютно российская модель, она рождена в весьма уникальных условиях рыночных отношений государственных и частных компаний в РФ, развития некоммерческого сектора и его интеграции в хозяйственную деятельность страны. В Национальном РДКМ — два производства: рекрутинговое (пропаганда, лабораторные исследова-

ния, обработка и хранение данных) и эксплуатационное — медицинская дирекция (обеспечение клиник трансплантатами).

Рекрутинг добровольцев базируется в шести центрах: в Москве, Петербурге, Ростове-на-Дону, Казани, Уфе и Новосибирске, а де-факто ведется от Москвы до самых до окраин. Заготовкой образцов крови добровольцев заняты медицинские офисы компании «Инвитро» и ряда других коммерческих лабораторий, а также Почта России. Эта государственная компания доставляет добровольцам конверты с набором для взятия буккального эпителия. Только в прошлом году медицинские офисы партнеров обеспечили забор биоматериала 11,3 тыс. доноров, а почтовики — 12,2 тыс. Наша лаборатория в Казанском (Приволжском) федеральном университете генотипировала 15 183 донора.

А вот результат деятельности за прошлый год нашей медицинской дирекции. По заказам десяти онкогематологических центров РФ она поставила 98 трансплантатов: 73 из нашего регистра, четыре — из Кировского и 21 — из-за рубежа. Часть заказов родилась из базы мирового регистра: это там российские клиники, не подключенные к Информационной системе Национального РДКМ, нашли наших доноров. И это в мировой базе, не имея доступа к госрегистру РФ, мы нашли доноров Кировского регистра для Морозовской детской городской больницы Москвы и Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) имени В.А. Алмазова Минздрава РФ. В 2022 году мы впервые поставили четыре трансплантата от своих доноров в Австралию, Грецию и ФРГ (два). Нынче в январе еще один отправили в ФРГ.

Редкий показатель для практики регистров: для 79 пациентов по заказам клиник мы в 2022 году провели подбор родственных доноров (организацию и оплату забора, доставки образцов крови в клиники, типирования, проезда доноров к месту забора стволовых клеток и обратно, проживания). Практически все эти поиски и доставки трансплантатов оплатил Русфонд. Исключение — поиск доноров для пациентов Морозовской больницы, где Национальный РДКМ работает на средства правительства Москвы. Будучи поставщиком мирового регистра, он еще и его пользователь.

Теперь же, став поставщиком Федерального регистра, будет ли Национальный РДКМ его пользователем, являясь подрядчиком российских клиник? Это один из текущих вопросов, найти ответ на который нужно чем скорее, тем лучше.

Сколько будет в аккurate?

Теперь о самых очевидных критериях цели: об оптимальном размере донорской базы и ее качестве. Мы знаем, ради кого строим Федеральный регистр. Ради страдающих сограждан. Однако до сих пор нет программы этого строительства и не определены потребности в неродственных донорах.

В 2019 году считалось, что Федеральный регистр надо достроить до 500 тыс. доноров к 2030 году. Появилась даже разбивка по годам и финансированию. Такой регистр, утверждалось, покроет половину потребности в неродственных трансплантатах костного мозга (ТКМ), «остальное закупим за рубежом». Но какова эта потребность, не сообщалось. В 2022 году появилось исследование, согласно которому можно за пять лет построить регистр на 1 млн доноров с помощью Службы крови. Это где миллионник покроеет до 80% потребности. Однако финансирование не определено, и вновь не названа потребность в неродственных ТКМ.

Каково положение сейчас? Нам неизвестно количество таких ТКМ, выполненных в 2022 году. Но есть данные за 2021 год: 140 ТКМ, в том числе 100 трансплантатов — от российских доноров, 40 — от иностранцев. То есть больше двух третей ТКМ обошлись без импорта. Для сравнения: в ФРГ три четверти неродственных трансплантатов немецкие, остальные — американские. То есть мы не так уж и отстаем? Но в штука картина иная: ФРГ выполняет ежегодно до 2800 неродственных ТКМ для населения в 84 млн человек. И здесь крупнейший донорский регистр мира: 10 млн добровольцев.

Любое сравнение хромает. Но если наложить немецкую практику на российскую, то получится, что ежегодно мы теряем как минимум 4 тыс. сограждан из-за нехватки неродственных ТКМ.

Пятый элемент

По информации экспертов, Федеральный регистр в этом году пополнится 36 тыс. до-

норов: 18 тыс. включит ФМБА, 15 тыс. — Национальный РДКМ и 3 тыс. доноров — клиники Минздрава РФ.

Негусто. Чтобы за пять лет вырасти до 1 млн доноров, надо по 160 тыс. новых доноров ежегодно включать в Федеральный регистр.

Мы сознательно сейчас обходим важнейший критерий цели: финансирование Федерального регистра. Тема отдельная, о ней разговор впереди. Но немало можно сделать прямо сейчас. Мы предлагаем совместными усилиями выстроить систему контроля качества донорской базы и на этой основе — систему управления ее качеством. Как свидетельствуют наблюдения, качество донорской базы существенно влияет на количество ТКМ. По данным гематолога НМИЦ имени В.А. Алмазова Дмитрия Моторина, оптимальный срок выполнения полного комплекса услуг, от заявки до выдачи трансплантата, — два месяца. Он утверждает, что только наш регистр выдерживает этот оптимальный срок. В итоге в 2021 году центр провел десять неродственных ТКМ, а в 2022-м — 29.

Методика оценки качества уже существует — она разработана в НМИЦ гематологии под руководством замдиректора центра и главного внештатного трансфузиолога Минздрава РФ Татьяны Гапоновой. Учитываются четыре показателя: наличие связи с донором, его согласие на донацию, медотвод и отвод при повторном генотипировании. Добавим к методике госпожи Гапоновой «моторинский» пятый элемент — сроки поставки — и получим оптимальную схему контроля. Пока эта статистика в клиниках не ведется и в Федеральном регистре не предусмотрена. Но без нее не поднять эффективность донорской базы.

Предлагаем вынести эту тему на дискуссию в рабочей группе ФМБА, где собраны поставщики и пользователи Федерального регистра. По странному стечению обстоятельств Национальный РДКМ не попал в эту группу. Агентство причислило нас к группе общественных организаций. Надеемся, ошибка будет исправлена в самое ближайшее время.

С искренним уважением,
Лев Амбиндер,
президент Русфонда,
Анна Андрюшкина,
генеральный директор
Национального РДКМ

Из свежей почты

Денис Безруков, 6 лет, задержка психоречевого развития, аутизм, требуется курсовое лечение. 147 050 руб.

Внимание! Цена лечения 239 050 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 70 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Ставрополье» собрано 22 тыс. руб.

В год и три месяца Денис замкнулся и перестал откликаться на обращение. Невролог сказал, что у сына задержка психического развития, назначил лечение, но ничего не менялось. Денису поставили диагноз «аутизм». Физически сын хорошо развит, но не говорит и ничего не понимает. Русфонд помог нам попасть в московский Институт медтехнологий (ИМТ). И Денис будто очнулся — начал понимать речь, стал самостоятельнее. Лечение нельзя прерывать, а платить мне нечем. Помогите! Елена Рудченко, Ставропольский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо расширить кругозор Дениса, улучшить концентрацию внимания и поведение, развить речевые и социально-бытовые навыки».

Вера Букина, 8 лет, синдром Апера, сужение и деформация зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 147 440 руб.

Внимание! Цена лечения 495 440 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 170 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 160 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Тыва» собрано 18 тыс. руб.

Вера родилась с деформацией черепа и лицевых костей, сросшимися пальчиками на руках и ногах. Ей диагностировали синдром Апера — тяжелое генетическое заболевание. Дочка перенесла уже 13 операций: хирурги устранили деформации черепа и лицевых костей, разделили пальцы рук и ног. Огромное спасибо Русфонду за помощь! Но до сих пор у Веры деформированы челюсти, зубы разрушаются, растут криво. Ей необходимо лечение у ортодонта и стоматолога — очень дорогое, нам не осилить. Галина Букина, Республика Тыва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Вере требуется ортодонтическое лечение с помощью несъемных расширяющих аппаратов на верхней челюсти и съемных аппаратов на нижней челюсти. Но прежде необходимо полностью вылечить зубы».

Аргишт Асланян, 11 лет, деформация обеих стоп, требуется операция. 196 352 руб.

Внимание! Цена операции 396 352 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб.

Когда сыну было восемь лет, он начал жаловаться на боль в левом колене и пояснице, часто спотыкался, падал. И стопы деформировались, особенно левая. В прошлом году Аргишт упал и сломал левую лодыжку, ему наложили гипс, два месяца он лежал в гипсе. Мы повезли сына на консультацию к известному ярославскому ортопеду Максиму Александровичу Вавилову. Доктор сказал, что Аргишту необходима сложная операция, но мы не можем ее оплатить. Зарплату у нас с мужем скромные, растим двоих детей. Алард Улибеган, Московская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Аргишту требуется операция Эванса — пересечение таранной кости. Стопы вернуться в правильное положение, боль уйдет, и мальчик сможет нормально ходить».

Ксюша Балаховская, 6 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 153 236 руб.

Внимание! Цена лечения 547 236 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 162 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 208 тыс. руб.

Ксюша родилась со сломанными бедрами, ей диагностировали несовершенный остеогенез — хрупкость костей. За первый год жизни дочка перенесла около десяти переломов. С помощью Русфонда мы начали лечение в московской клинике GMS, и Ксюша научилась сидеть, ползать, а затем вставать. Дочке укрепили правое бедро и левую голень штифтами. Ксюша уже активно ходила и даже бегала, но 26 декабря упала и сломала правое бедро. Штифт удержал кость от смещения, но плотность костей опять снизилась, надо продолжать терапию. И мы снова просим помощи в оплате. Ольга Балаховская, Белгородская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасинова: «Для предотвращения новых переломов и сохранения достигнутых результатов Ксюше необходимо продолжить лечение в сочетании с физической реабилитацией».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (podrobosti.na.rusfond.ru).

Почта за неделю 20.01.23 — 26.01.23

получено ПИСЕМ — **82**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 18,654 млрд руб. В 2023 году (на 26 января) собрано 72 749 474 руб., помощь получили 60 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru** **Приложения 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**