



**Валерий Панюшкин**

**Ольга Мачевская**

## Встань и ходи

Кому помогают баклофеновые помпы

Четыре года назад, когда баклофеновые помпы появились в России, их считали чуть ли не панацеей, благодаря которой дети с тяжелым церебральным параличом могут встать и ходить. Отчасти это правда: до 10% пациентов с тяжелым ДЦП действительно могут встать и ходить благодаря помпе. Еще 10% детей с ДЦП можно излечить от спазмов и боли, облегчить родителям уход за детьми. Баклофеновая помпа оказалась новым нейрохирургическим стандартом лечения некоторых случаев ДЦП. О том, как устроен этот стандарт, специальному корреспонденту Русфонда ВАЛЕРИЮ ПАНЮШКИНУ рассказывает старший научный сотрудник НИКИ педиатрии (Москва) ОЛЬГА МАЧЕВСКАЯ.

**Валерий Панюшкин:** Вы создаете новый стандарт нейрохирургического лечения детского церебрального паралича?

**Ольга Мачевская:** Стандарт давно существует. Им пользуются в Европе и Америке. Мы этот стандарт приносим в Россию. Лечение начинается с оценки. Двигательные способности ребенка оцениваются по шкале GMFM (Gross motor function measure, методика оценки двигательных способностей человека. — Русфонд). Пациенты делятся на классы. Отдельно по шкале Эшворта оценивается тяжесть спастика (неконтролируемый спазм мышц. — Русфонд). Пользуясь этими шкалами, мы делим пациентов на две большие группы — на «легких» и «тяжелых». «Легких» нужно перевести на новый двигательный уровень, чтобы они смогли передвигаться самостоятельно. «Тяжелых» детей надо хотя бы избавить от боли. К пациентам из «тяжелой» группы можно применять деструктивные методы нейрохирургического лечения: пересечение нервных корешков на уровне шейного или поясничного утолщения спинного мозга. Такая операция приводит к расслаблению мышц, но последствия ее необратимы. Для «легких» детей мы применяем неструктурные методы лечения, а именно хроническую капельницу с лекарством.

**В. П.:** Баклофеновую помпу? Она величиной с блюдецко для варенья, вшивается в живот, трубочка от нее ведет лекарство прямо в спинной мозг, и ее нужно заправлять раз в два-три месяца, уколком в живот добавляя в помпу лекарство, правильно?

**О. М.:** В общем, да. Самое принципиальное — это выбор метода лечения. Если спастика в одной конечности или в двух, но частично, эта спастика называется локальной. Ее лечат таблетками в сочетании с инъекциями ботокса. Если же спастика диффузная и тяжелая, таблетки и ботокс неэффективны. Нужна помпа.

**В. П.:** Кому показаны баклофеновые помпы?

**О. М.:** Каждый год в России диагноз ДЦП ставится шести тысячам детей. Из них половина будет иметь диффузную спастика. Но не всем им показана баклофеновая помпа, в ней станет нуждаться до тысячи детей каждый год. (Сейчас НИКИ педиатрии имплантирует 30–50 баклофеновых помп в год. Еще столько же — остальные клиники России. — Русфонд.) В каждом случае решение принимает врач, который специальным образом сертифицирован.

**В. П.:** Как и кто сертифицирует врача?

**О. М.:** Компании — производители баклофеновых помп вправе обучать и сертифицировать врачей: курс лекций, практических занятий, экзамены и диплом по окончании.

**В. П.:** Кто устанавливает лечебные стандарты?

**О. М.:** В Европе и Америке методика лечения ДЦП с помощью баклофеновых помп используется с 1997 года. Накопилось уже достаточно научных данных, чтобы считать доказанной ее эффективность. Данные эти опубликованы в серьезных журналах, например, Paediatric neurology или NeuroModulation.

**В. П.:** На имплантации баклофеновой помпы стандарт лечения заканчивается или продолжается в физической терапии?

**О. М.:** В самом названии «хроническая интратекальная баклофеновая терапия» содержится ответ. Это постоянная капельница. В 90% случаев помпа имплантируется на всю жизнь. С этого начинается терапия. Мы стараемся сделать мышечный тонус ребенка близким к физиологическому, а освоиться с новым тономусом мышцу ребенку должны помочь реабилитологи.

## Джамия Лиева ждут в Москве



2 октября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Кабардино-Балкария» мы рассказали историю пятилетнего Джамии Лиевой. У мальчика несовершенный остеогенез, чрезвычайно хрупкие кости. Для предотвращения переломов Джамии необходима терапия препаратом памидронат. Врачи клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) готовы принять мальчика. Рады сообщить: вся необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Примите нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 2 октября 61 672 читателя rusfond.ru, „Б“, телезрителя «Первого канала», ГТРК «Кабардино-Балкария», «Чита», «Южный Урал», «Поморье», «Иртыш», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 37 детям на 11 920 030 руб.

**полный отчет**  
http://www.rusfond.ru/sdelano

## Стальной мальчик

Владика Заворина спасет операция на позвоночнике



**Трехлетний житель Новокузнецка Владик Заворин — красивый белокуры мальчик. Румяный, подвижный — смотришь и радуешься. Но вот замечаешь, что он все время гнется на один бок, прихрамывает. Да, что-то с мальчиком не в порядке, и осанка странная. У Владика врожденный сколиоз. Все процедуры и упражнения не дали положительных результатов. Нужна сложная операция, иначе позвоночник мальчика просто «сложится».**

— Беременность проходила нормально, никаких травм не получала, береглась, — рассказывает Татьяна, мама Владика. — Но на седьмом месяце на УЗИ врачи сказали, что у плода проблемы с позвоночником. Пореккомендовали прервать... Я, конечно, отказалась.

Владик родился в срок с нормальным весом и ростом. Только было заметно небольшое искривление спины.

— Врач, который принимал роды, — продолжает Татьяна, — сказал, что ничего страшного. В Новосибирске есть клиника, где таким детям помогают.

Владика поставили диагноз — врожденный сколиоз в начальной стадии (позже переквалифицируют на прогрессирующий 4-й степени). В районной поликлинике его наблюдала ортопед, были назначены массаж, лечебная физкультура, бассейн. Эти процедуры не помогли, состояние мальчика постепенно ухудшалось. И в полтора года Татьяна повезла сына в Новосибирский НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО).

После тщательного осмотра специалисты объявили: когда Владик немного подрастет и окрепнет, понадобится операция — установка специальной раздвижной металлоконструкции, которая будет корректировать позвоночник. По мере роста ребенка эту конструкцию будут удлинять, и она будет поддерживать позвоночник, не давая ему искривиться еще сильнее. А когда Владик вырастет и его скелет сформируется, на позвоночник установят постоянный «выпрямитель».

— Мне показалось, что это нереальное что-то, — признается Татьяна, — как в фантастическом фильме. Человека ведь не железный... Но оказалось,

что очень многим людям благодаря таким операциям было возвращено здоровье. И хотя за сына мне очень страшно, но я согласилась.

Сколиоз проявляется не только и даже не столько внешне — он чрезвычайно опасен для внутренних органов. Деформируются легкие, сердце, печень. Из-за нехватки кислорода страдает мозг, сокращается срок жизни... И если с приобретенным сколиозом можно справиться лечебными процедурами и упражнениями для укрепления мышц спины, то врожденный — в такой тяжелой форме, как у Владика, — как правило требует операции.

Сколиоз у Владика прогрессирует. Правая нога уже стала короче левой, мальчик заметно хромот. Образуется реберный горб. Владик стал утомляться быстрее сверстников, не может на равных играть с другими ребятами. В полгода ему оформили инвалидность.

— Изо всех сил хотим быть, как другие дети, — говорит Татьяна. — Владик ходит в садик, общительный, у него много друзей. Любит плавать, заниматься физкультурой. Но с каждым месяцем его отличие от остальных детей все заметнее.

За время короткого общения я успел отметить, что он очень смывленный, любознательный, развитой для своего возраста. В три года умеет слы-

**Сколиоз у Владика прогрессирует. Из-за искривленного позвоночника правая нога уже стала короче левой, Владик заметно хромот. Оттягивать операцию больше нельзя**

шать, знает буквы, что-то уже пытается писать. Разговорчивый, улыбчивый...

После очередного обследования специалисты сказали, что оттягивать операцию больше нельзя. Если мешкать, то в организме Владика произойдут необратимые изменения и он останется инвалидом.

Операция и сложная, и дорогостоящая. Вернее, операций будет несколько — по мере того, как мальчик будет расти. Ради обретения здоровья ему предстоит пройти много испытаний. На то, чтобы позвоночник стал прямым, уйдут многие годы.

Но терпения, мужества мало — нужно еще найти деньги для операции. Татьяна растит сына одна. Муж ушел из семьи, выплачивает невеликие алименты; мама Татьяны — пенсионерка. Живут втроем в двухкомнатной квартире. Неполная, с очень скромным достатком семья...

— Мне посоветовали обратиться в Русфонд, — говорит Татьяна, — очень надеюсь на помощь.

**Роман Сенчин,**  
Кемеровская область

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЛАДИКА ЗАВОРИНА**  
**НЕ ХВАТАЕТ 526 700 РУБ.**

**Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайлович (Новосибирск):** «У Владика тяжелый врожденный сколиоз. Болезнь начала рано прогрессировать. Позвонок развиты неправильно, и по мере роста мальчика позвоночник искривляется. Без лечения прогноз очень плохой — боли, снижение физической активности, сдавливание внутренних органов, то есть ранняя инвалидность. Единственная возможность помочь Владика — многоэтапное оперативное лечение. Мы исправим деформацию позвоночника специальным имплантатом VEPTR, который нужно будет удлинять каждые семь-восемь месяцев до окончания формирования скелета в подростковом возрасте. Задача непростая, но у нас есть большой опыт лечения заболевания».

Клиника выставила счет на 1 770 700 руб. Читатель rusfond.ru, пожелавший остаться неизвестным, перечислил 1 млн руб. Фонд «СУЭК — регионом» внесет 100 тыс. руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» — 100 тыс. руб. Телезрителя ГТРК «Кузбасс» соберут 44 тыс. руб. Таким образом, не хватает 526 700 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Владика Заворина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Владика — Татьяны Геннадьевны Завориной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

**Экспертная группа Русфонда**

## Вдоль по реке

Самарский бизнес помогает детям

**В Самаре прошли две акции помощи подопечным Русфонда. С 4 по 6 сентября крупнейший туроператор Самарской области «Спутник-Гермес» при поддержке телекомпании «Терра» провел благотворительный круиз по Волге. А 24 сентября состоялся благотворительный концерт по случаю дня рождения журнала «Free Time—Самара». Благодаря этим инициативам собрано 430 450 руб. на лечение тяжелобольных детей Самарской области.**

Несмотря на то что летний сезон уже подходил к концу, все каюты на теплоходе «Федор Достоевский» оказались разобраны. Самарцы, решившие принять участие в акции, отправились в двухдневный круиз по маршруту Самара—Казань—Самара. Помимо туристической программы, пассажиры участвовали в благотворительных мероприятиях, организованных Русфондом и экипажем корабля: приглашенный художник писал портреты всех желающих, бармены ресторана проводили мастер-классы по приготовлению популярных коктейлей. В ходе круиза удалось собрать 111 450 руб. Компания «Спутник-Гермес» эти деньги направила на лечение подопечного Русфонда — восьмимесячно-



**В благотворительном концерте в помощь детям Русфонда принял участие бизнесмен и музыкант Владимир Аветисян**  
ФОТО ЕЛЕНА БОЧКАРЕВА

го Исмоила Косимова, страдающего буллезным эпидермолизом.

24 сентября свой вклад в помощь детям Русфонда внесли читатели, друзья и партнеры журнала «Free Time—

Самара». В этот день прошел благотворительный концерт в честь дня рождения журнала. В концерте принял участие российский бизнесмен и музыкант Владимир Аветисян. Послушать его группу D'Black Blues Orchestra в ресторане Hudson собралось более 200 гостей. Это представители делового сообщества Самары и другие известные горожане. На празднике гости могли приобрести благотворительные сертификаты Русфонда номиналом 1 тыс. руб. В конце вечера ведущий, самарский шоумен Евгений Козаченко, провел среди участников акции розыгрыш, призы для которого предоставили постоянные партнеры журнала «Free Time—Самара». За вечер было собрано 319 тыс. руб., что позволило завершить сбор на оплату лечения троих тяжелобольных детей — очередников Самарского бюро Русфонда Исмоила Косимова (8 мес., буллезный эпидермолиз), Андрея Климина (12 лет, сахарный диабет 1-го типа) и Юры Аленина (полтора года, детский церебральный паралич). Благодарим организаторов и участников акций за помощь детям.

**Александра Черникова,**  
руководитель бюро Русфонда в Самарской области

## Из свежей почты

**Алена Рябчук, 3 года, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 94 740 руб.**  
**Внимание!** Цена лечения 199 740 руб.  
**Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.**  
**Телезрителя ГТРК «Кубань» соберут 55 тыс. руб.**

Алена родилась недоношенной, в первый год жизни перенесла пять операций под общим наркозом. У нее диагностировали эпилепсию, она отстаёт в развитии, но из-за судорог ей можно было делать лишь легкий массаж. Благодаря поддержке коллег и друзей мы лечили дочь в нескольких реабилитационных центрах. Алена уже научилась сидеть. Правда, ползать не может. Понимает речь, но сама не говорит. Мы обратились в Институт медико-технологий (ИМТ), нас готовы принять на лечение, но мы не можем его оплатить. Живем на зарплату мужа-инженера, пособие и пенсию. **Ирина Рябчук,** Краснодарский край

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Алену необходимо госпитализировать для обследования и подбора лечения. Надо снизить ее мышечный тонус, развить мелкую моторику и речь».

**Полина Мальгина, 15 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.**

**Внимание!** Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.  
**Телезрителя ГТРК «Пермь» соберут 35 тыс. руб.**

Полина заболела диабетом, когда ей было восемь лет. Несмотря на постоянные инъекции инсулина, уровень сахара оставался высоким, дочку мучили головные боли, тошнота, слабость. Несколько раз на скорой она попадала в реанимацию в тяжелом состоянии. Спасение пришло только в прошлом году. По квоте ей установили инсулиновую помпу. Сейчас дочка чувствует себя намного лучше, ведет активный образ жизни! Только вот на покупку расходных материалов денег совсем не хватает. У меня еще двое маленьких детей, живем на социальные пособия и пенсию Полины. Пожалуйста, помогите! **Марина Мальгина,** Пермский край.  
**Главный детский эндокринолог Светлана Малимон (Пермь):** «С помощью помпы удалось добиться улучшения самочувствия девочки. Необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, чтобы не допустить развития опасных осложнений».

**Арсений Маринчук, 3 месяца, врожденная левосторонняя косоплосчатость, требуется лечение по методу Понсети. 88 920 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 127 920 руб.  
**Телезрителя ГТРК «Ярославия» соберут 39 тыс. руб.**

Сын родился с сильно вывернутой левой ножкой. Районный хирург диагностировал врожденную косоплосчатость и направил нас к ортопеду. Мы узнали, что необходимы гипсования в сочетании с хирургией по методу Понсети. Начать лечение надо скорее, пока стопа легко поддается коррекции. Мы очень переживаем за сына, а лечение оплатить не можем. Я работаю на стройке монтажником. Однокомнатную квартиру снимаем, еще выплачиваем кредит за стиральную машину. Выручайте! **Владимир Маринчук,** Ярославская область

**Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника «Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль):** «Лечение методом Понсети избавит Арсения от косоплосчатости. Мальчик сможет нормально развиваться».

**Марина Кошкина, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 90 221 руб.**

**Внимание!** Цена операции 171 221 руб.  
**Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.**  
**Телезрителя ГТРК «Марий Эл» соберут 31 тыс. руб.**

До недавнего времени мы были уверены, что дочка здорова: она активная, болела очень редко. А нынешним летом во время медосмотра перед школой врача смутили результаты УЗИ сердца, нас направили в Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ) к кардиологу. Обследование показало, что у Марины врожденный порок сердца. Врачи сказали, что необходима операция, причем немедленно. Операцию рекомендовали щадящую, но я не в силах ее оплатить. Двух дочерей (младшей два года) воспитываю одна, алиментов бывший муж не платит. А я работаю на мебельной фабрике, зарплата всего 9 тыс. руб. Надеюсь на вашу доброту. **Елена Кошкина,** Республика Марий Эл  
**Заведующий отделением рентгенохирургии ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань):** «У девочки врожденный порок сердца, открытый артериальный проток. Ей необходима эндоваскулярная операция с использованием спирали Fippre».

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

**Почта за неделю 02.10.15—08.10.15**  
получено просьб — **38**  
принято в работу — **27**  
отправлено в Минздрав РФ — **11**  
получено ответов из Минздрава РФ — **8**

**все сюжеты**  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

**ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА**

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затем покрывались: всего собрано свыше \$201,3 млн. В 2015 году (на 8 октября) собрано 1 150 121 066 руб., помощь получили 1669 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;**  
**rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.**  
**Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.**