



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Дети — наше будущее

Нужно защитить их от нашего прошлого

1 июня — Международный день защиты детей. В этот день некоммерческие организации, компании, имеющие программы корпоративной социальной ответственности, и государственные чиновники социального блока традиционно напоминают о себе. Защищают детей публично от беды, которая для той или иной организации профильная: от рака, от безнадзорности, от насилия... Дело только в том, что защита детей может быть современной и эффективной, а может быть отсталой и бесполезной. Это важный критерий качества помощи: как именно мы помогаем детям, попавшим в беду? Как принято было помогать полвека назад? Или как будет принято помогать через полвека?

В моем детстве рак — это была верная смерть. Помочь ребенку, больному раком, можно было только молитвами или отчаянным поиском народных, а то и магических средств, единственный смысл которых — теплота в родителях надежду до самого начала агонии. Пятьдесят лет назад принести матери умирающего малыша чудотворное средство из тертых драгоценных камней — это была помощь, лекарство хотя бы от отчаяния. Сейчас это преступление, потому что есть по-настоящему действенные лекарства, потому что трансплантация костного мозга стала почти рутинной, потому что изобретены таргетные препараты. Использование лекарств, эффективность которых не доказана, — это уже не помощь, это вред, ибо отвлекает от того, что действительно могло бы помочь. Времена изменились. Дети, болеющие в двадцать первом веке тяжелыми болезнями, не должны лечиться, как лечились в веке двадцатом. Надо защитить их от прошлого.

В моем детстве считалось гуманным отправлять детей с тяжелыми множественными нарушениями в приюты, изолировать под присмотром грамотного и (будем надеяться) сострадательного медицинского персонала. Это была помощь. Сейчас это преступление. Потому что мы научились интегрировать в обычный мир детей с синдромом Дауна, с детским церебральным параличом, с генетическими нарушениями, с аутизмом. Они живут в своих семьях, они ходят в школу, они имеют друзей, они имеют права. И надо защитить их от прошлого, где нормальным сценарием их жизни считалось заключение в четырех казенных стенах.

Примеры можно множить. Детские дома — это больше не помощь малышам, оставшимся без родителей, это преступление. Болезненные процедуры нельзя больше оправдывать словами «ничего не поделаешь, надо потерпеть» — обезболивающие ведь изобретены. Дурное образование нельзя больше объяснять трудностью школы — есть интернет, вот-вот спутники Илона Маска проклянут всю планету. Насилие нельзя больше объяснять дремучестью семьи — мир стал прозрачным, страдания ребенка должны быть видны даже и в недрах дремучей семьи. Рабство, дискриминация, голод нельзя уже объяснять отсталостью народа — люди, которые научились пользоваться кредитными картами, могут научиться и не иметь рабов, не терять женщин, не замечать разреза глаз или цвета кожи.

Это хороший критерий качества благотворительной программы: как мы помогаем? Как принято было помогать в прошлом? Или мы первыми догадались помогать, как принято будет помогать в будущем?

Прошлое — прошло. Будущее будет таким, каким мы его сделаем. Важнейшая задача — детей от прошлого защитить.

Это не значит лишить детей культуры, традиций, памяти. Наоборот, я уверен, наши дети в будущем восстановят в своей памяти наше прошлое таким, каким оно и правда было, а не таким, как в прошлом принято было его искажать. Восстановление памяти, в отличие от затверживания ложных мифов и идеологием, — это тоже, к слову сказать, хорошая благотворительная программа.

В большинстве случаев отличить доброе дело от глупости легко: мы делаем, как делали в прошлом? Или догадались, как будут делать в будущем?

## Руслана Тулинова ждут в Москве в июне



24 мая в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю трехлетнего Руслана Тулинова из Белгородской области («Руслан и Людмила», Вера Шенгелия). У мальчика Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, которому сопутствуют серьезные урологические и ортопедические проблемы. Руслану уже проведено комплексное обследование и лечение. Сейчас мальчику требуется контрольное исследование функций почек и спинного мозга, а затем — решение ортопедического проблем. **Рады сообщить: вся сумма (986 400 руб.), собрана. Людмила, мама Руслана, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 24 мая 163 752 читателя rusfond.ru, «Б», телезрителя «Первого канала», ГТРК «Белгород», «Волга», «Саратов», «Ожун Урал», «Оренбург», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 33 детям на 32 108 399 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Мамин подарок

Маленького Мишу Штепу спасут дорогие лекарства



Малышу полтора года. У него почечная недостаточность. Его пытались спасти двумя внутриутробными операциями и еще одной операцией после рождения, но не получили. Почки не работают, теперь спасти ребенка может только пересадка. Почку Мише пересадят от мамы. Трансплантацию проведут за госсчет. Но в трансплантологии главное не столько операция, сколько подбор эффективных лекарств, которые потребуются сразу после нее. Они очень дорогие, государственные их не оплачивают. Без этих лекарств донорская почка проработает от силы десять лет. А с ними — лет тридцать, не меньше.

В больнице Даша не удержалась и научила Мишу играть в футбол. Миша легонький, весит всего семь килограммов — дети с тяжелой почечной недостаточностью плохо растут. Он не ходит, к полутора годам едва научился уверенно сидеть и неуверенно стоять на ногах. Даша берет сына под мышку, держит так, чтобы его ноги почти касались пола. Миша пинает мяч и смеется счастливо. Ему нравится играть в футбол. И он ведь вот-вот сможет играть в футбол без помощи мамы. Как только проведут пересадку, Дашина почка приживется у него внутри и малыш начнет развиваться нормально.

Даша просто уже представляла себе Мишу здоровым. В этом у нее большой опыт — представлять себе Мишу. Когда на 20-й неделе беременности Даше сказали на плановом УЗИ, что у плода тяжелая почечная патология, едва ли совместимая с жизнью, она представляла себе не плод, а ребенка. Мишу, и отказалась прерывать беременность, хотя все врачи настаивали.

Даша прочла в интернете все, что можно было прочесть про болезнь не родившегося еще сына, и поехала в Екатеринбург, где таких детей оперируют внутриутробно. Сына она представляла себе хорошо, а вот поездку в Екатеринбург — плохо. Думала, едет на пару дней, взяла всего пару платьев, но прожила в Екатеринбурге семь с лишним месяцев — всю вторую половину беременности и еще три месяца после кесарева сечения.

Второй раз Даша представляла себе Мишу после рождения. Он лежал в ре-

анимации, его нельзя было взять на руки и прижать к себе. Дашу с мужем скакали в реанимацию посмотреть на сына — ненадолго. А потом они целый день или сидели в тесном гостиничном номере, или ходили кругами около больницы, представляя себе, как он там, их мальчик.

Наконец, когда Мишу выписали из больницы, когда Даша с ним вернулась домой, когда стало можно держать его на руках, кормить его, играть с ним, но нельзя было купать из-за выведенного наружу катетера для гемодиализа, Даша представляла себе его выдвигавшим. Он постоянно болел, а она представляла себе, что будет расти крепким. Он задерживался в развитии, а она представляла себе, что будет играть в футбол. Он протестовал против бегающего мытья под душем, а она представляла себе, что однажды испускает его как следует: в ванне, с игрушками и шапками мыльной пены.

Теперь все так и будет, как Даша представляла. Вопрос только в том, сколько лет. Десять лет, если без дорогих лекарств? Или тридцать лет, по истечении которых наверняка уже искусственные почки, напечатанные на 3D-принтерах, станут обычным делом? Десять лет или нормальная человеческая жизнь? Даша хорошо представляет себе Мишу подростком, взрослым, пожилым. Мишу, счастливо живущего в мире, где ее, Дашу, уже нет — ушла по старости. Это

Как только проведут пересадку, лекарства помогут мамин почке прижиться у Миши внутри и малыш начнет развиваться нормально  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

она хорошо себе представляет. Но представить себе, что не найдёт способа добыть для сына дорогие лекарства, Даша не может.

И вот еще что. Мы долго разговаривали с Дашей про эти ее фантазии о Мишине будущем, про футбол, про купание, и наконец я спросил:

— А когда решилось, что именно вы будете для Миши донором?

И Даша ответила: — Сразу решилось. Вот тогда, на 20-й неделе, когда надо было срочно сказать, прерываем беременность или нет. Я тогда уже точно знала, что он родится и я отдам ему свою почку.

И я представил себе, как это было. Толпу врачей, которые уговаривают молодую женщину прервать беременность, а она молчит и думает: «Сын родится, и я подарю ему свою почку».

Вопрос теперь только в том, сколько времени проработает мамин подарок. Десять лет или все тридцать лет — до тех пор, пока искусственные почки, напечатанные на 3D-принтерах, не станут обычным делом?

**Валерий Панюшкин,**  
Мурманская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ШТЕПЫ НЕ ХВАТАЕТ 1 270 453 РУБ.**

Заведующий отделением трансплантации почки Российского научного центра хирургии имени академика Б.В. Петровского Михаил Каабак (Москва): «Из-за неправильного формирования клапана задней уретры Миша был прооперирован внутриутробно. Обычно такие операции дают хороший результат, но, к сожалению, в Мишином случае этого не произошло. Из-за нарушения функций мочевого пузыря пострадали почки. Сейчас Мише нужна трансплантация почки, донором будет мама мальчика. Для максимального снижения риска отторжения донорского органа и улучшения его работы необходимы специальные дорогие препараты. Также они позволяют увеличить срок работы донорской почки до тридцати лет. После пересадки ребенок начнет расти, набирать вес, развиваться».

Стоимость лекарств 2 624 420 руб. 830 тыс. руб. собрали родители Миши. Читатели rbc.ru — 486 967 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 37 тыс. руб. Не хватает 1 270 453 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Штепу, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Мишиной мамы — Дари Игоревны Штепы. 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 поисках маршрута

Кто и как должен лечить пациентов с редкими заболеваниями

Редкие — орфанные — заболевания встречаются не чаще чем у одного человека на 10 тыс. А врачи, которые их лечат, и того реже. И вот эти редкие врачи встретились в Москве в конце мая на конгрессе «Генетика XXI века» и обсудили, как правильно организовать лечение пациентов с орфанными болезнями.

На диагностику некоторых орфанных заболеваний уходят месяцы и годы. Потому что сами заболевания проявляются не сразу. И потому, что у врачей в поликлиниках нет должной квалификации. Скажем, видит педиатр у ребенка проблемы с почками — отправляет к нефрологу. Нефролог, не зная истинного диагноза, например цистиноза, лечит почки, а ребенок тем временем слепнет. Если педиатр что-то все же заподозрил, он направляет пациента в региональный медико-генетический центр. Там могут поставить диагноз. Но что дальше? Утвержденных в Минздраве правил нет, поэтому вопросы маршрутизации врачи вынуждены решать сами.

«Есть большая потребность в стационарном обследовании пациентов в многопрофильном учреждении, — считает Екатерина Николаева, и. о. руководителя отделения клинической генетики НИКИ педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева. — У детей с редкими наследственными патологиями обычно не изолированные нарушения какой-то одной системы, а сочетанные. Хорошо, если мы можем пригласить невролога, кардиолога, отоларинголога и офтальмолога и вместе определить пути ведения пациента. Такой междисциплинарный подход развивает Русфонд в сотрудничестве с московской клиникой Любля Медикал Систем (GMS Clinic). Команда врачей собирается на консилиум, чтобы провести диагностику и разработать стратегию лечения детей по программам «Русфонд.Перелом» (пациен-

ты с несовершенным остеогенезом) и «Русфонд.Spina bifida» (с грыжей позвоночника). «Междисциплинарный подход — единственный эффективный способ лечения и поддержки пациентов с множественными тяжелыми нарушениями», — говорит ведущий специалист клиники GMS и один из главных специалистов в России по несовершенному остеогенезу Наталия Белова. И теперь этот подход обсуждают сотрудники государственных медцентров.

Региональные генетики уже отправляют сложных пациентов в многопрофильные учреждения, где возможен такой подход. Да вот беда: это мало что значит на местах. «Каждое юридическое учреждение за пациента самостоятельно, координация между ними нет, — объясняет Оксана Александрова, замдиректора Московского областного научно-исследовательского клинического института (МОНКИ) имени М.Ф. Владимирского. — Пациент съездил на консультацию, а ответственность за назначения будет нести врач на месте». Получается, даже если междисциплинарный подход возможен, то он все равно невозможен. Заставить его работать Александрова предлагает с помощью телемедицины. Врач из поликлиники может обратиться, например, в центр орфанных заболеваний. И центр организует дистанционный консилиум случившимся врачами разного профиля из этого центра и главными внештатными специалистами в регионе. «Такая консультация предполагает внесение информации в электронную медкарту пациента в консультирующей организации, например в МОНКИ, — отмечает Александрова. — То есть наши консультанты считаются лечащими врачами и несут юридическую ответственность за пациента». Так эти назначения становятся обязательными, считает Александрова. И обещает продвигать свои идеи в Московской областной думе.

**Дина Юсупова,** корреспондент Русфонда

### Из свежей почты

Даша Кондратьева, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 118 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Компания, пожелавшая остаться匿名ной, внесла 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 31 тыс. руб.

Даша родилась с помощью кесарева сечения. Две недели провела в реанимации, еще два месяца — в перинатальном центре. Выписали ее с диагнозом «поражение центральной нервной системы», в развитии Даша сильно отставала. Благодаря непрерывному лечению она научилась сидеть, стоять, по дому ходит с поддержкой, на улице — в коляске. Благодаря Русфонду мы прошли курс лечения в Институте медико-технологий (ИМТ, Москва), и результаты отличные! Врачи избавили Дашу от головных болей, снизили тонус мышц. Сейчас нужно продолжить лечение. Помогите его оплатить! *Альбина Кондратьева, Чувашия* Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение нужно продолжать, чтобы научить девочку ходить самостоятельно и развить ее мелкую моторику».

Катя Курсина, 1 год, врожденная двусторонняя косоплоскость, требуется лечение по методу Понсети. 171 240 руб.

Внимание! Цена лечения 208 240 руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 37 тыс. руб.

У моей младшей дочке косоплоскость: стопы подворачиваются, пяточки подняты. Лечились мы у себя в городе у ортопеда и массажиста, все безрезультатно. Недавно Катя начала ходить — наступать она может только на внутренние ребра стоп, на них уже образовались большие мозоли. Мы поехали на консультацию к казанским врачам, они нас успокоили: все можно исправить. Для этого требуется провести дочке лечение методом Понсети. Но нам его при всем желании не оплатить. Живем в деревне, растим двоих детей. Самая большая наша мечта — чтобы Катя нормально ходила! *Валентина Курсина, Пермский край* Ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Планируется лечение по методу Понсети — курс гипсования, ахиллотомия и перемещение передней большеберцовой мышцы. Затем Катя будет до пяти лет носить брейсы».

Коля Вилков, 7 лет, расщелина альвеолярного отростка, сужение челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 143 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 250 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 75 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 32 тыс. руб.

Родился Коля с тяжелыми дефектами: расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Первую операцию, на губе, провели в пять месяцев, еще через год закрыли расщелину нёба. Осталась последняя, на альвеолярном отростке, но ее можно будет сделать только после окончания ортодонтического лечения. С зубами у Коли большие проблемы: челюсти слишком узкие, зубы растут криво. Да и дыхание нарушено, а простуды провоцируют отиты. С помощью Русфонда мы лечимся в Москве, результатами довольны. Врачи добились расширения верхней челюсти, прикус у Коли улучшился. Но сейчас лечение нужно продолжать, а денег нет. *Светлана Черкунова, Ивановская область* Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «На данном этапе необходима дальнейшая стимуляция роста верхней челюсти, также нужно нормализовать прикус и положение языка Коли».

Вероника Мерзликина, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 233 042 руб.

Внимание! Цена операции 279 042 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 46 тыс. руб.

Порок сердца у дочки обнаружился случайным в семь лет — мы сдавали анализы для удаления аденондов, в том числе сделали УЗИ сердца. Оно и показало дефект межпредсердной перегородки. Через год он увеличился, Вероника ослабла и стала часто болеть. Мы повезли дочку в Москву, там нам сказали, что сердце уже работает с перегрузкой, а дефект продолжает увеличиваться. Нужна операция. Врачи закрыли дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки — с помощью окклюдера. Откладывать операцию нельзя, но собрать на нее деньги мы не можем, детей у нас четверо. *Валерия Мерзликина, Волгоградская область* Детский кардиолог Морозовской детской городской клинической больницы Ольга Крюкова (Москва): «Если не прооперировать девочку в ближайшее время, начнутся необратимые осложнения. Мы закроем дефект эндоскопически, после щадящей операции Вероника быстро восстановится».

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

Почта за неделю 24.05.19 — 30.05.19

получено ПИСЕМ — **96**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **55**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 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 13,255 млрд руб. В 2019 году (на 30 мая) собрано 630 642 707 руб., помощь получили 670 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнители общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь.Б. 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