



**Наталья Волкова,**  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Действует безотказно

Помощь больным детям — это профилактика сиротства

Двенадцать лет назад в России не всякий врач знал, что такое буллезный эпидермолиз. «Синдром бабочки» — один случай на 50 тыс. человек: у больных настолько ранимая кожа, что любое неосторожное прикосновение вызывает пузыри и сильную боль. Сегодня о таких пациентах знают уже не только врачи благодаря работе фонда «Дети-бабочки» — единственного экспертного сообщества по буллезному эпидермолизу в России. С 2011 года сотрудники фонда так эффективно помогают пациентам и их семьям, что за последние три года в российских детских домах не появилось ни одного ребенка «бабочки».

— А когда мы начинали, кроме детей, у которых были родители, под нашей опекой находились 15 детей-сирот, все в аховом состоянии, — рассказывает руководитель фонда Елена Куратова.

История «Детей-бабочек» началась с мальчика-отказника Антона Дельгадо. Он был так серьезно болен, что сразу после рождения у него не было кожи на ногах. Волонтеры, среди которых была Куратова, объединились и открыли фонд помощи таким детям, как Антон. Первым делом начали узнавать, как именно помогать: лекарства от буллезного эпидермолиза нет, информации о болезни в России было так мало, что врачи лечили мальчика зеленкой, сжигая оставшуюся кожу. Антона усыновила семья из США. Через полтора года мальчик умер от осложнений, которые развились из-за отсутствия должного ухода в раннем детстве.

Сейчас благодаря просветительской деятельности фонда ясно: если правильно ухаживать за пациентом, можно избежать его от боли, уменьшить повреждение кожного покрова, повысить срок и качество жизни. Многие нужны — адекватное медицинское сопровождение, очень дорогие шадящие повязки и антисептические мази, специальное питание, не травмирующее пищевод, социальная и психологическая помощь, — но как показывает практика «Детей-бабочек», это достижимо.

Сегодня на попечении фонда находится более 2500 пациентов: 1060 — с буллезным эпидермолизом в России и странах бывшего СНГ (в том числе 150 взрослых) и более 1500 — с ихтиозом. Работает большая медицинская команда из 61 специалиста, налажено взаимодействие с восемью федеральными клиниками, выстроена маршрутизация пациентов, совместно с региональными минздравами разработаны схемы лекарственного обеспечения. Создан регистр, который позволяет аккумулировать все возможные данные о каждом больном, анализировать клиническую картину, прогнозировать расходы на лечение. В целом «Дети-бабочки» открыли и поддерживают 16 разнообразных программ помощи семьям и врачам.

Дети-отказники попадают в сферу внимания фонда благодаря врачам, которые стали обращаться за профессиональными консультациями и медицинской поддержкой для своих пациентов к «Детям-бабочкам». Кроме того, фонд и сам искал подопечных по базе детей-сирот, анализируя фотографии. Сотрудники «Детей-бабочек» связывались с учреждением, заключали договор на патронаж и начинали помогать ребенку.

— Мы обучали персонал детских домов уходу за пациентами, добивались постоянного доступа специалистов к ним. Искали детям приемные семьи, и за 12 лет новые семьи обрели одиннадцать ребят, — рассказывает Елена Куратова.

Сейчас на попечении «Детей-бабочек» — шестеро отказников, двое из которых уже достигли совершеннолетия. И самое главное — за три последних года отказов от детей «бабочек» в российских роддомах и больницах не было.

— Мы считаем это нашим большим достижением, — говорит Елена Куратова. — Родители и врачи уже знают, что с генными дерматозами можно жить полноценной жизнью.

О младенце с буллезным эпидермолизом или ихтиозом «Дети-бабочки» узнают на второй-третий день после его рождения. Помощь начинается еще до того, как подключаются госслужбы. К родителям выезжают специалисты, с которыми фонд сотрудничает в регионе. Они привозят запас медикаментов, перевязочных средств, рассказывают об особенностях заболевания и ухода за ребенком, который может жить обычной жизнью, если ему правильно помогать.

— Мы сообщаем, что будем рядом. Нужные слова зависят от тяжести заболевания ребенка и психологического состояния родителей. Слова всегда находят, — говорит Елена Куратова.

## Маше Сюткиной оплачено спецпитание и лекарства на полгода



16 декабря на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Сахалин» мы рассказали историю пятимесячной Маши Сюткиной с Сахалина. У девочки синдром короткой кишки.

Она не может полноценно усваивать материнское молоко или смесь, ей требуется специальное внутривенное питание и расходные материалы для его введения, а также лекарства. Ряды сообщить: вся необходимая сумма (1 701 029 руб.) собрана. Родители Маши благодарят всех за помощь. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 16 декабря 14 927 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Сахалин», «Адыгея», «Славия», «Кузбасс», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 37 детям на 33 805 695 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Перегибы на местах

15-летнюю Соню спасет срочная операция на позвоночнике



У Сони Третьяковой из Барнаула поясничный сколиоз 3-й степени. Первые признаки появились, когда ей было всего шесть. Врачи так и не смогли остановить развитие сколиоза консервативными методами, нужна операция. Вот только делать ее можно по-разному. Традиционный способ — намертво соединить позвонки между собой с помощью металлических шурупов и стержней. Есть другой вариант: использовать гибкий шнур — корд. Позвоночник сохранит подвижность, а искривление сразу уменьшится и будет дальше уменьшаться по мере роста Сони. Технология называется Vertebral Body Tethering (VBT), государство ее не оплачивает, а между тем надо спешить: операцию лучше делать, пока Соня еще растет.

Сонин сколиоз — идиопатический, то есть непонятно почему возникший. Большинство сколиозов именно такие. Никто не знает, почему у детей позвоночник вдруг начинает искривляться и скручиваться. И невозможно предсказать, что будет дальше.

Соня еще дошкольницей старательно выполняла все предписания врачей. Не халтурила на ЛФК, плавала в бассейне, послушно лежала под руками частого массажиста. Но сколиоз продолжал наступать, и вскоре девочке понадобился корсет.

— Мы тогда плохо во всем этом разбирались, — рассказывает Сонина мама Светлана. — За первым корсетом поехали в Новосибирск, от нас четыре часа на машине. Первый раз ездили делать слепок, второй раз — за корсетом. И сами за все платили. Потом корсеты нам делали уже здесь, в Барнауле, бесплатно, по трехмерной компьютерной модели.

Носить под одеждой пластиковый панцирь тяжело. Сначала Соне надевали его на пару часов в день, но постепенно она привыкла и теперь носит его почти не снимая. Увы, без корсета она уже и не может обойтись: слишком сильно болит спина. Особенно сидеть приходится много. Соня — фанат учебы. Это у нее от отца.

Дмитрий раньше работал сварщиком. Но — даром что Соня тогда только родилась, а ее старшая сестра бы-

ла младшей школьницей — поступил на заочное отделение истфака Алтайского госуниверситета. Окончил и пошел работать учителем истории — осуществил мечту. Одного не учел: как мало платят учителям. Пришлось снова менять работу. Теперь Дмитрий подрабатывает мелким ремонтником, колкой дров, а знания передает своим детям. Много занимался со старшей дочкой — она после института работает экономистом. А Соне помогает готовиться к ОГЭ: она будет сдавать историю.

— Папа у нас начитанный, по вечерам они с Соней беседуют на всякие исторические темы, — говорит Светлана.

Соня мечтает стать юристом. А еще учит корейский, потому что «он звучит мило». Но сейчас главное — ОГЭ, а тут это сколиоз.

Постепенно становилось понятно, что без операции Соне не обойтись. Но где? Как? Этого Светлане врачи четко не объясняли.

Помогли, как часто бывает, товарищи по несчастью: Светлана вступила в сообщество родителей детей со сколиозом и там узнала про московский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова, где заведующим профессор Сергей Колесов делает операции по новой технологии.

— Многие мамочки были просто в восторге. Говорили, дети после опера-

ции практически здоровые, — рассказывает Светлана.

Технология VBT, которую продвигает доктор Колесов, гораздо менее травматична. Главное в VBT — крепеж. Шурупы вкручивают с выпуклой стороны изгиба и стягивают между собой износостойким кордом. Это позволяет уменьшить кривизну позвоночника, сохранив его подвижность. Корд мешает позвонкам расти со стороны выпуклости, но не тормозит их развитие с вогнутой стороны. Так что, если ребенок еще растет, позвоночник продолжает выпрямляться и после операции. Именно поэтому с лечением Сони надо спешить.

VBT — новая технология, и она применима далеко не всегда. Ей не поддаются очень сильные искривления. У взрослых позвоночник может настолько заостенеть, что кордом его не вытянешь. Но для Сони метод подходит, и морально она к этому уже готова:

— Я, когда узнала про операцию, очень испугалась. Но потом много размышляла, смотрела видео, кому и как ее делают. И больше не боюсь. Осталось собрать средства.

**Алексей Каменский,**  
Алтайский край

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ ТРЕТЬЯКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 751 102 РУБ.

**Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва):** «У девочки идиопатический поясничный сколиоз 3-й степени. Консервативное лечение не дало результата, последние два года заболевание прогрессировало: появилась одышка, постоянная боль в спине, деформировалась грудная клетка. Учитывая возраст ребенка и потенциал роста, требуется вертикальная фиксация и коррекция деформации поясничного отдела позвоночника по шадящей технологии VBT, позволяющей сохранить его подвижность. Операция поможет предотвратить осложнения, после периода восстановления качества жизни Сони значительно улучшится, она сможет вести активный образ жизни наравне со сверстниками».

Стоимость операции 1 184 102 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 751 102 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Третьякову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сониной мамы — Светланы Геннадьевны Третьяковой. 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

## Просто о важном

В интернете появился справочник по вопросам детской онкологии

**Фонд медицинских решений «Не напрасно» развивает проект по предоставлению актуальной информации о раке. Сначала заработал сайт ONCOWIKI, где собраны данные об онкологических заболеваниях у взрослых, а теперь такой же справочник создан и для родителей тяжелобольных детей. Дать исчерпывающую медицинскую информацию, развеять мифы, оказать психологическую поддержку готовы молодые врачи — выпускники Высшей школы онкологии.**

Первое, что чувствуют родители, узнав, что у ребенка рак, — это ужас и паника. Страх мешает думать и принимать важные решения. Чтобы не бояться, надо знать. Чтобы знать, надо разговаривать с тем, кто может объяснить. Но у врачей не всегда есть время долго и подробно беседовать с родителями. А родители не всегда сразу могут собраться с мыслями. Вопросы возникают уже потом, за дверью кабинета онколога. Родители ищут ответы в интернете, но разобраться в научных статьях и терминах не всем под силу. Зато слухи и мифы вокруг онкологии изложены вполне доступным языком, и они могут серьезно навредить.

Пока в справочнике по детской онкологии ONCOWIKI kids доступны только «Общие вопросы». Но скоро откроется раздел «Острые лейкозы» — именно этот диагноз встречается в 30% случаев

онкологических заболеваний у детей. Всего готовится около 40 статей. А в перспективе авторы планируют дать ответы на вопросы по всем видам детского рака.

— Мы начали этот проект, когда поняли, что в интернете очень мало качественной научной информации о раке на русском языке. А если она есть, то ее нужно искать по крупицам. Мы решили собрать все ответы в одном месте. Наши авторы — выпускники Высшей школы онкологии, которая работает благодаря грантовой программе фонда «Не напрасно» для талантливых выпускников медицинских вузов. Все они фанаты своего дела, сторонники доказательной медицины, квалифицированные специалисты, — говорит Ася Суворова, координатор проекта ONCOWIKI.

Следующая задача — не просто написать о раке, а написать понятным языком, доступным широкой аудитории. Тут на помощь врачам пришли литературные редакторы. В целом справочник — это сложная командная работа.

— Мы пишем одну-две статьи в неделю, потом статью читают коллеги, научный и литературный редакторы, а перед публикацией над статьей работает еще графический редактор, который отвечает за то, чтобы текст хорошо смотрелся на экране компьютера или мобильного телефона, — рассказывает Артем Смирнов, детский онколог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева.

В разделе «Общие вопросы» можно узнать, как часто детям диагностируют рак, из-за чего он возникает, на какие симптомы нужно обращать внимание, какие современные методы диагностики, лечения и реабилитации доступны в России.

— Еще очень важно, чтобы справочник был не просто собранием научных статей, а соответствовал потребностям реальных людей, — отмечает Ольга Молютова, детский онколог, заместитель заведующего отделением трансплантации гемопоэтических стволовых клеток НМИЦ имени Дмитрия Рогачева, куратор справочника ONCOWIKI kids. — Мы обсуждаем жизненные ситуации, отвечаем на вопросы, которые чаще всего звучат в наших кабинетах. Вокруг детской онкологии много мифов. Ходят слухи, что раком болеют те, кому делали прививки. Или что если у ребенка после химиотерапии не выпали волосы, значит, химия не подействовала. С этими мифами нужно бороться.

Раздел ONCOWIKI «Детская онкология» разработан при поддержке Благотворительного фонда Владимира Потанина. Но помочь проекту может каждый желающий, сделав пожертвование на главной странице онлайн-справочника.

**Оксана Пашина,**  
корреспондент Русфонда

все сюжет  
rusfond.ru/issues/1010

## Из свежей почты

**Сулумбек и Хамзат Кокурхаевы, 6 лет, детский церебральный паралич, аутизм, требуется лечение. 259 888 руб.**

Внимание! Цена лечения 478 888 руб. ООО «Ни Хао Парти» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 19 тыс. руб.

Близнецы родились преждевременно. У Сулумбека случилась остановка сердца, у Хамзата — легочное кровотечение. Полтора месяца они лежали в реанимации. Сулумбек совсем не развивался, к году ему поставили диагноз ДЦП. Несмотря на лечение, он до сих пор не сидит, не говорит. Хамзат пошел в полтора года, но на носочках. А вскоре перестал смотреть в глаза, начал кружиться и махать руками. У него выявили аутизм. Сыновей берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ) в Москве, но с оплатой я не справлюсь. Асет Кокурхаева, Ингушетия. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо скорректировать тонус мышц Сулумбека, развить моторику, увеличить объем движений. У Хамзата требуется развить речь и расширить кругозор, сделать мальчика обучаемым».

**Гоша Войнов, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 149 070 руб.**

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Сеть мини-маркетов Parle Market внесла 19 339 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 10 661 руб. Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 22 тыс. руб.

Почти сразу после выписки я заметила, что сын всегда спит, повернув голову вправо. На шею появилось утолщение, вскоре обозначился скос на правой стороне затылка. Благодаря лечению Гоше стало легче поворачивать голову, но деформация черепа никуда не делась. Нейрохирург сказал, что сыну требуется лечение шлемами, которые выправят форму головы. И начинать его надо срочно: деформированные кости черепа не дают нормально развиваться мозгу, это очень опасно. Но оплатить такое дорогое лечение мы не в силах. Полина Миронова, Оренбургская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Требуется коррекция индивидуальных краaniальных ортезов и течение шести-девяти месяцев. Лечение обеспечит правильное формирование головы Гоши».

**Даша Петрова, 5 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 145 918 руб.**

Внимание! Цена лечения 329 918 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 24 тыс. руб.

Наши двойняшки родились недоношенными, выжила только Даша. Сразу после выписки мы поехали к ортопеду — лечить косолапость: стопы дочки были подвернуты, пятки подняты. Врач провел гипсование по методу Понсети и ахиллотомию, затем мы носили брейсы. Стопы выпрямились. А этим летом Даша опять начала их подворачивать. В ярославской клинике «Константа» нам сказали, что требуется сложное хирургическое лечение. Откладывать его никак нельзя, но стоит лечение неподъемных денег. Просим помощи! Ольга Петрова, Курганская область.

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль):** «Планируется курс гипсований по Понсети, затем задний релиз и перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость обеих стоп».

**Сергея Коблянский, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 159 875 руб.**

Внимание! Цена лечения 351 875 руб. ООО «Дж Трейд» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 22 тыс. руб.

Тод назад сын записался в футбольную секцию. Для допуска к тренировкам нужна была медсправка — тогда мы и узнали, что у Сергея дефект межпредсердной перегородки. Врач сказал, что он может закрыться сам, надо наблюдать. Сын по-прежнему был активным, только при нагрузках появлялась одышка. В ноябре на обследовании у специалистов Томского НИИ кардиологии мы узнали, что дефект не только не закрылся, а наоборот, увеличился. Чтобы избежать осложнений, нужна срочная операция. Врачи закроют дефект через сосуды, без вскрытия грудной клетки. Помогите с оплатой! Ульяна Коблянская, Омская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Рекомендовано эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции Сергея быстро восстановится».

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

Почта за неделю 16.12.22 — 22.12.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 63  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 44  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 155 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 18,489 млрд руб. В 2022 году (на 22 декабря) собрано 1 426 907 004 руб., помощь получили 1288 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДМК, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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