



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Объединить и лечить

Государство борется не со всеми редкими болезнями

До создания фонда «Круг добра» дети с орфанными (редкими) заболеваниями лечились в России в основном по двум программам. Около 8 тыс. детей, чьи заболевания входят в перечень жизнеугрожающих и редких (17 нозологий, «17 РЗ»), получают лекарства за счет региональных бюджетов. Более 16 тыс. детей с орфанными диагнозами могут лечиться за счет федеральной программы «14 высокозатратных нозологий» («14 ВЗН»), где не все болезни редкие, — с 2023 года лекарства этим детям будет покупать фонд «Круг добра». Однако даже вместе эти две программы не охватывают всех детей с орфанными заболеваниями, которых можно и нужно лечить.

Один из 8 тыс. пациентов из перечня «17 РЗ» — 15-летний Иван Лобанов из Нижегородской области, страдающий от болезни Фабри. Генетическое нарушение в обмене веществ при этом заболевании приводит к осложнениям: болям в конечностях, серьезному ухудшению в работе сердца и почек, потере слуха и зрения. О болезни Ивана узнали, когда ему было десять лет, тогда у него наблюдались симптомы почечной недостаточности, боль в руках и ногах.

— Мы узнали, чем больны, когда у моего дяди, которому из-за почечной недостаточности понадобился диализ, врачи нашли болезнь Фабри, — рассказывает мама мальчика Наталья Федина, у которой к моменту случайной постановки диагноза развилась необратимая гипертония.

Болезнь Фабри — семейная беда. Кроме Натальи, ее сына и дяди, она обнаружила еще у шести их родственников. Чтобы Федина не умирали в возрасте 30–40 лет от осложнений, им было показано лечение препаратом, которого после постановки диагноза семья добивалась в суде три года, с 2017-го по 2020-й. Только после того, как история Федины стала публичной, проблема семьи разрешилась — сейчас Наталья Федина и ее сын Иван получают лекарство. Местный минздрав закупает для них флакона фазбазима для Федины. Наталья очень тревожится за себя и сына.

Оба перечня — и федеральный «14 ВЗН», и региональный «17 РЗ», — в которые входят в общей сложности 28 редких заболеваний, составлялись в расчете на то, что пациент будет получать лечение сразу после постановки диагноза. В реальности покупка препаратов по перечню «17 РЗ» может откладываться на долгое время. Пациентам и их родителям часто приходится отстаивать в суде право лечиться — разумеется, состояние больного ухудшается, пока регион изыскивает средства.

По мнению руководителя общественной организации «Центр помощи пациентам „Геном“» Елены Хвостиковой, единственный реальный способ помочь детям, чьи диагнозы входят в региональную программу редких жизнеугрожающих заболеваний, — перевести и их под опеку фонда «Круг добра».

Хочется, чтобы начало лечения для детей не растягивалось на месяцы и годы, — говорит Елена. Если лечение детей с орфанными заболеваниями, считает Хвостикова, будет финансироваться из одного источника, то у регионов высвободятся средства, чтобы хоть как-то помогать и взрослым с редкими болезнями.

Впрочем, и это не окончательное решение проблемы. Минздравом РФ зарегистрировано 270 орфанных заболеваний, и каждый год все для новых и новых редких болезней появляются действенные лекарства. Елена Хвостикова считает, что необходимо объединить все редкие болезни в федеральную госпрограмму и регулярно пополнять ее нозологическими, для которых появляется лечение. С 2012 года имеющиеся перечни орфанных заболеваний, подлежащих лечению за государственный счет, не пополнялись. Несмотря на то что для еще 40 из редких болезней действенная терапия в нашей стране зарегистрирована.

Тимоше Абрамчику оплачена операция на сердце

13 января на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю шестилетнего Тимоши Абрамчика из Красноярского края. У мальчика врожденный порок сердца — стеноз аортального клапана. Два месяца врачи заменили поврежденный клапан на собственный легочный мальчик, а вместо легочного установили биопротез. Сейчас пришло время его заменить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 051 898 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 13 января 24 312 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Красноярск», «Ставрополье», «Белгород», «Липецк», «Саратов», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 21 ребенку на 19 960 372 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Брат за брата

Девятилетнего Мишу спасет трансплантация костного мозга



Миша борется с лейкозом уже седьмой год. Болезнь тяжелая и коварная, но зайти, то нападет с новой силой
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Миша Скрипников живет в Мариуполе с родителями и двумя братьями. У мальчика острый лимфобластный лейкоз — болезнь коварная, и справиться с ней непросто. Единственное спасение — трансплантация костного мозга от неродственного донора из-за границы. Но подбор и активация зарубежного донора вместе с доставкой трансплантата в клинику стоят непомерно дорого. У Мишиных родителей таких денег нет.

В семье Скрипниковых совсем недавно было все, что нужно людям для счастья: дом, сад и трое сыновей. Теперь дома больше нет.

— Стены-то стоят, но они худые, как решето. Вещи все пропали, мебель соседи порубили на растопку, — рассказывает Мишина мама Елена. — Жалко очень, но это все сейчас не главное. Главное, чтобы Миша поправился. Только это.

Тут разговор прерывается, потому что Елена плачет. Тихо, почти беззвучно.

— Мам, ты что? — волнуется Миша. — Мы построим новый дом, соберемся — папа, Саша, Яша и я — и построим!

Миша в семье по возрасту средний, Яша — младший, ему семь, а Александру 23 года.

Елена рассказывает, что Миша род здоровым и активным:

— Он у нас такой «настоящий» мальчик: на рыбалку с отцом, жечь костер с братом, ходить в походы, гонять в футбол с ребятами — все это очень любит. Но сейчас даже ходить ему трудно, жалуются: «Мама, ножки очень болят!» А я говорю, что нужно бороться, сдаваться нельзя.

Миша борется уже седьмой год. Мальчик заболел, когда ему было три: неожиданно появилась слабость, поднялась температура. Думали сначала, что это реакция на прививку. Но недомогание не проходило, а анализы по-

казали, что у Миши в крови очень мало тромбоцитов и крайне низкий гемоглобин. В детской больнице Донецка ребенку поставили диагноз «острый лимфобластный лейкоз». Назначили химиотерапию, и она помогла. Миша чувствовал себя хорошо, болеть не было, слабость отступила, он помогал родителям по хозяйству, бегал с мальчишками во дворе. Но в декабре 2021 года заболел ковидом, коварная Мишина болезнь воспользовалась этим и атаковала его с новой силой. Пришлось снова пройти химиотерапию, но на этот раз ее одной оказалось недостаточно. Врачи решили, что Мише необходима срочная трансплантация костного мозга. В марте прошлого года мальчика отправили на лечение в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина. Стала искать для Миши донора. Из всей семьи самым подходящим оказался старший брат Саша.

— Миша старшего брата любит больше всех. Прямо восхищается, — улыбается Елена. — Наш папа иногда даже обижается: мол, уважать больше всех надо папу! Но это все, конечно, не серьезно.

Вот только Саша стать донором для брата не смог: его призывали, был ранен, на восстановление требовалось время, а времени у Миши не было этого времени. Донором стала мама. 1 июня этого года Мише сделали пересадку костно-

го мозга, оплатить ее помогли читатели Русфонда. Трансплантация прошла успешно, Мише стало лучше.

— Поехали домой, вернее, в село к бабушке. Поначало было трудно, там же деревня, печное отопление, а Мише после операции нужны были чуть ли не стерильные условия, но мы справились, — говорит Елена.

Казалось, беда позади, но в декабре контрольное обследование показало, что у Миши снова случился рецидив. Теперь ему жизненно необходима повторная трансплантация костного мозга, но в России подходящего донора для Миши не нашли, нужно срочно искать генетического близнеца за рубежом. Но для того, чтобы его найти, сделать все необходимые анализы, доставить трансплантат в Москву и провести пересадку, требуется больше 2 млн руб. Государство эти расходы не оплачивает, а Мишиные родители о таких деньгах даже помыслить не могут.

Давайте поможем Мише победить в его долгой борьбе с болезнью. Чтобы он смог в будущем вместе с братьями построить для семьи новый дом и вырастить новый сад.

Оксана Пашина, Москва

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШУ СКРИПНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 984 800 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Мише по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора из зарубежного регистра. Подбором, активацией донора и доставкой трансплантата в клинику занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 2 284 800 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 1 300 000 руб. Не хватает 984 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Скрипникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Мишиной мамы — Елены Николаевны Скрипниковой. 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

За восемь лет до нашей эрго

В Петербурге учат уникальных для России реабилитологов

В декабре в Санкт-Петербургском медико-социальном институте (МСИ) прошел выпуск учащихся по программе «эрготерапия». Специалистов в этой очень важной для реабилитации сфере у нас пока крайне мало. А МСИ — единственное в России место, где уже много лет учат эрготерапию. Программу появилась благодаря скандинавскому вмешательству, в какой-то момент чуть не закрылась, а восемь лет назад вернулась к жизни благодаря Русфонду.

Эрготерапевт — обязательный член реабилитационной команды специалистов. И при этом одна из самых неразвитых в России специальностей. Об эрготерапии мало знают. Официально такой специальности не существует. Профессиональных стандартов нет, да и самих эрготерапевтов почти нет. Но есть одно место, где эрготерапию учат уже давно, — кафедра социальной реабилитации и эрготерапии в МСИ. Как появилась такой эргооазис?

В переводе с греческого «эрга» означает «деятельность». Эрготерапевт — это специалист, который учит пациента совершать целенаправленные действия. Для физического терапевта важно движение само по себе: научить человека после инсульта технике снижения мышечного тонуса, восстановить правильную схему движений. У эрготерапевта задачи

немного другие — скажем, научить пациента чистить зубы или самостоятельно есть ложкой. Он приспособляет человека к окружающему миру, а мир, в свою очередь, к человеку. Если тремор не дает держать обычную ложку, на помощь приходит специальная длинная ложка на оси. Эрготерапевтам часто приходится придумывать и мастерить всякие устройства. Но и в технических средствах реабилитации — колясках, вертикализаторах, ортезах — они тоже должны разбираться. Это специалисты весьма широкого профиля.

В мире эрготерапия стала быстро развиваться после Второй мировой войны. А у нас еще в конце 1990-х эрготерапевтов просто не было. И тогда, рассказывает старший преподаватель кафедры Екатерина Мишина, Всемирная федерация эрготерапевтов решила помочь продвижению этой специальности в нашей стране. Главным эмиссаром назначила Шведскую ассоциацию эрготерапевтов.

Российским партнером был Северо-Западный государственный медицинский университет имени И.И. Мечникова. Шведы выделили около 10 млн шведских крон (1 млн евро). Программа продолжалась с 1999 по 2008 год, в стране появилось несколько десятков хороших эрготерапевтов, однако дат программа такой толчок, чтобы дальше она работала сама, не получилось.

В 2010-х эргопроект переключал из Мечниковского университета в МСИ, где интерес к нему был гораздо сильнее. Но ученики на годичный курс (сейчас он стоит 150 тыс. руб.) не набирались. Работали только короткие программы. Получить за короткое время представление об эрготерапии можно, научиться ей — нет.

В 2015 году кафедре решил помочь Русфонд: он выделил 2,7 млн руб. на годовое обучение группы эрготерапевтов. Еще через год похожий проект реализовал фонд Spina bifida. Инфраструктурные проекты — тяжелая для фандрайзинга вещь. Собрать деньги на помощь конкретному ребенку куда проще, чем на обучение неизвестных людей не очень понятно чему. Зато именно такие проекты могут дать мощный долговременный эффект.

— Претендентов на бесплатное обучение было много, мы могли выбрать лучших. О нас очень многие узнали. На основе нового опыта мы доработали наши программы, — перечисляет Мишина. — И в результате смогли наконец полноценно работать на самоокупаемость.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

вся сюжет
rusfond.ru/issues/1015

Из свежей почты

Маша Алборова, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 152 444 руб.
Внимание! Цена лечения 239 444 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алания» соберут 17 тыс. руб.

Маша родилась в тяжелом состоянии, перенесла кислородное голодание. Выписали нас только через два месяца с диагнозом «поражение центральной нервной системы», в год поставили диагноз ДЦП. Мы пробовали разное лечение, но успехов не добились, Маша совсем не развивалась. Она до сих пор не сидит и не стоит, не говорит, ничего не может делать самостоятельно. Но при этом нас узнает, проявляет эмоции. Недавно мы узнали, что детям с такими проблемами хорошо помогают в московском Институте медтехнологий (ИМТ), и у нас появилась надежда! Дочь готовы взять на лечение, но стоит оно неподъемных денег. Диана Кулумбекова, Северная Осетия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо восстановительное лечение, его цель — коррекция тонуса мышц, развитие речи Маши, восполнение отсутствующих навыков».

Дима Кочетов, 8 лет, сужение челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 149 400 руб.
Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, — 130 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 21 тыс. руб.

Дима родился с двусторонней расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. В полгода врачи устранили расщелину губы, затем провели пластику твердого и мягкого нёба, но вскоре на твердом нёбе вновь появилась щель. Год назад этот дефект пытались убрать, но полностью закрыть его так и не удалось. Верхняя челюсть Димы недоразвита, коренные зубы растут криво и разрушаются, речь невнятная. Диме предстоит пластика альвеолярного отростка по госквоте, но перед ней надо пройти ортодонтическое лечение, чтобы устранить скученность зубов. Помогите с оплатой! Елена Кочетова, Тульская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо подготовить Диму к операции. Ортодонтическое лечение будет проводиться с помощью несъемных аппаратов и брекет-системы».

Даша Соколова, 5 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство на год. 149 927 руб.

Внимание! Цена лекарства 212 927 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 23 тыс. руб.

Сразу после появления на свет у Даши выявили гиперинсулинизм. Это как сахарный диабет наоборот: поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, который «съедает» всю глюкозу в крови. Из-за этого организму не хватает питания, страдают все органы. В московской клинике дочери назначили препарат прогликем — он помог выровнять уровень глюкозы, благодаря постоянному приему лекарства нам удалось избежать осложнений. Даша растет и развивается по возрасту. Вы уже покупали прогликем для дочери, спасибо! Но сейчас нам снова нужна ваша помощь с лекарством. Не оставьте нас! Елена Соколова, Челябинская область

Детский эндокринолог НМИЦ эндокринологии Анна Болмасова (Москва): «Терапию прогликемом нужно продолжать, чтобы избежать неврологических осложнений. Он не зарегистрирован в России, но разрешен к ввозу и применению».

Софья Поверная, 15 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 163 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 18 тыс. руб.

Дочка всегда была активной, занималась танцами и чирлидингом. А в 12 лет стала быстро уставать, жаловаться на слабость. УЗИ выявило дефект межпредсердной перегородки. Занятия спортом пришлось оставить. В ноябре 2022 года мы побывали на консультации томских кардиологов, приехавших в наш город. Они рекомендуют срочную операцию — правые отделы сердца уже работают с перегрузкой. Операцию можно провести щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Но нам нужна сумма не собрать. Гульнара Поверная, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Софье рекомендовано закрыть дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции она быстро восстановится».

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

Почта за неделю 13.01.23–19.01.23

получено писем — **75**
принято в работу — **51**
отправлено в Минздрав РФ — **7**
получено ответов из Минздрава РФ — **6**

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 18,622 млрд руб. В 2023 году (на 19 января) собрано 40 743 944 руб., помощь получили 39 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей 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