



# Долгожданная Римма

## 16-летнюю девочку спасет операция на позвоночнике

Римма Митрошенко из Томска только пошла в школу, когда ее мама Рита стала замечать, что лопатки у дочки выпирают из спины, как маленькие крылышки. Так начался сколиоз. В борьбе с ним прошло девять лет, консервативное лечение так и не помогло. Сейчас Римме 16, искривление приближается к 4-й, самой тяжелой степени. Исправить дело теперь способна только операция. Ее можно сделать по новой щадящей технологии Vertebral Body Tethering (VBT), сохраняющей подвижность позвоночника. Беда в том, что в программу ОМС такие операции пока не входят.

Удивительно: за все время жизни Русфонда девочка по имени Римма у нас впервые. Маме Риммы тоже пришлось долго ждать свою дочку — целых десять лет она не могла забеременеть. И вот — Рите было 43 года — случилось чудо. Первый и такой долгожданный ребенок. Лучший подарок в жизни. Рита давно готова была посвятить ему всю жизнь. А про Риммино отца она просила меня не рассказывать, там сложная история.

— В детском саду дочка говорила: других детей папы забирают из сада и сажает на плечи, вот бы за мной тоже кто пришел, — вспоминает Рита. — Я ей объясняю: доченька, наш папа очень далеко работает. А она: может, дадим ему денег, чтобы приехал?

Все это к тому, что сражаться со сколиозом им пришлось одним. Ни опыта, ни знаний по этой части у Риты не было. В семь лет Римме прописали лечебную физкультуру, массаж, плавание, электрофорез. Все рекомендации мама с дочкой старательно выполняли. Не очень это помогало. Да, по идее, и не должно было помочь. Например, лечебная физкультура при сколиозе должна быть специальная, направленная именно на борьбу с ним. А у Риммы была самая обычная ЛФК. Врачи говорят, что сколиоз это лечит не в большей степени, чем, скажем, неправильный прикус.

Целый год Римма ходила на занятия в центре доктора Сергея Бубновского. Таких центров в России много, и самого Бубновского мама с дочкой ни разу не видели, только портрет на стене. Римма усиленно тренировалась для создания мышечного каркаса, который бы поддержал ее позвоночник. Но каркас не создавался. В какой-то момент томские врачи посоветовали поехать на консультацию в Новосибирск, в Научно-исследовательский институт травматологии и ортопедии (НИИТО) имени Я.Л. Цивьяна — туда от Томска часов шесть на поезд.

Римму смотрел профессор Михаил Михайловский. Это один из лучших и самых уважаемых спинальных хирургов, новатор, который в свое время привез в Россию и внедрил в практику целый ряд но-



Врач огоршил: если надела корсет, снимать его вообще нельзя, ну разве только помыться ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

вых прогрессивных технологий. Но сюсюкать с пациентами профессор не любит.

— Глазищи огромные, черные, смотрит на тебя сквозь очки, — вспоминает Рита. — И разговаривает строго. Он сказал: если будет хуже, поставим дочке в спину две металлические конструкции. Я подумала: как же так, спина гнуться не будет?

Но для начала Михайловский рекомендовал корсет. Там же, в НИИТО, Рита с Риммой пошла к ортопеду. Тот рассказал им про корсет Шено, разработанный специально для лечения сколиоза. И сразу огоршил: если надел корсет, снимать его вообще нельзя, ну разве только помыться. На самом деле все не так страшно: на несколько часов в сутки снимать можно, и приучают ребенка к корсету постепенно. Кто виноват в путанице? Сейчас считается, что это прежде всего проблема врача — доступно объяснить

и убедиться, что пациент понял. А Рита, вернувшись в Томск, стала искать что-то менее жесткое, чем Шено. И нашла медцентр, где им изготовили корсет, который достаточно носить только днем. У Риты остался рентгеновский снимок Риммы в этом корсете. «Это не Шено, а динамический полужесткий корсет, который показан при травмах позвоночника и бесслен против сколиоза», — говорит создатель петербургского центра «Сколиолоджик.ру» врач Григорий Леин.

Сколиоз прогрессировал. Однажды знакомые посоветовали Рите почитать про новую технологию VBT — суть ее в том, что позвонки не скрепляют между собой жестко, а распрямляют дугу с помощью специальных гибких кордов. В московском Национальном медицинском исследовательском центре (НИИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова на таких операциях специализируется завотделением патологии позвоночника Сергей Колесов. Рита с Риммой побывали у него на консультации: хирург считает, что время операции прошло. Но Рите самой оплаты операции точно не осилить — ей даже на поездку в Москву пришлось коптить несколько месяцев.

**Алексей Каменский,**  
Томская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ РИММЫ МИТРОШЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 770 004 РУБ.**

**Заведующий отделением патологии позвоночника НИИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва):** «У Риммы грудной поясничный сколиоз 3–4-й степени. За последний год состояние девочки значительно ухудшилось, деформация позвоночника прогрессирует, это повышает вероятность развития тяжелых неврологических осложнений, сердечно-сосудистой недостаточности. Римме необходимо хирургическое лечение с использованием новой технологии VBT, которое позволит избежать осложнений, сохранит подвижность позвоночника, улучшит качество жизни девочки».

Стоимость операции 1 391 004 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 770 004 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Римму Митрошенко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Риммы — Риты Павловны Митрошенко. 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**

# На заднем плане Минздрава и ФМБА без перемен — 2

## Три вопроса министру Михаилу Мурашко и руководителю ФМБА Веронике Скворцовой

**Руководители Минздрава РФ и Федерального медико-биологического агентства России (ФМБА) своими действиями против Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) тормозят развитие этого вида донорства. Об этом в статье «На заднем плане Минздрава и ФМБА без перемен» (см. «Ъ» от 30 июня) рассказал президент Русфонда Лев Амбиндер. Оба ведомства не отреагировали на публикацию. Между тем практика Национального РДКМ в этом году показывает взрывной рост востребованности его доноров и неготовность Федерального регистра реагировать на запросы онкогематологических центров. В 2022 году Национальный РДКМ поставил пациентам 98 трансплантатов. Нынче за шесть месяцев — уже 89. Еще 26 пациентов лишены доноров Национального РДКМ по вине Федерального регистра. Это те больные, для кого пересадка костного мозга — терапия последней надежды.**

### На кону жизни 26 граждан России

В первом полугодии в Национальный РДКМ поступило 197 заявок от одиннадцати клиник на 150 наших доноров и 59 — на иностранцев. Еще 50 доноров для 30 пациентов востребовал Федеральный регистр. Тут следует пояснить, что заявки — это конкретные пациенты. Для некоторых из них в Национальном РДКМ находится по несколько совместных доноров, и врач в соответствии с международными правилами отбирает двоих: наилучший вариант — мужчины 18 лет.

Так вот, по заявкам клиник Национальный РДКМ в первом полугодии поставил 61 отечественный трансплантат и 28 иностранных. Русфонд оплатил эти трансплантаты. Врачу, сделав заявку, осталось лишь назначить дату пересадки. Национальный РДКМ принимает на себя все поисковые и заготовительные процедуры. Русфонд оплачивает этот сервис для врачей в порядке, принятом четверть века назад. Это адресный фандрайзинг: помощь только конкретным больным — и только по их обращениям. Врачи связывают нас с пациентами, их родными, мы готовим документы, и оплаченный за 27 лет конвейер работает без перебоев.

Пока без перебоев, но об этом попозже. А вот по заявкам Федерального регистра этот конвейер сбоят. Точнее,

он встал. Сначала Кировский НИИ гематологии и переливания крови ФМБА, администратор Федерального регистра, сообщал в Национальный РДКМ номер донора и название клиники. Tandem «Национальный РДКМ — Русфонд» успел заготовить один трансплантат, еще шесть заявок в работе, но к 26 пациентам у нас нет доступа: Киров перестал упоминать клиники. Это прямая угроза жизни 26 пациентов. По-моему, это хулиганство.

Что думают по этому поводу министр Михаил Мурашко и руководитель ФМБА Вероника Скворцова?

Да, по Правилам ведения Федерального регистра Национальный РДКМ должен в случае совместности донора передать его полные персональные данные в Киров. И, во-первых, Национальный РДКМ обязательно передаст эти данные после заготовки трансплантата. А во-вторых, передача сейчас невозможна ни до, ни после: ФМБА лишило Национальный РДКМ такой возможности, хотя официально и признало поставщиком Федерального регистра.

### Где голова у Федерального регистра?

Однако есть еще и третья обстоятельство. Оно отлично известно в Минздраве и ФМБА, и это оно сегодня лишает 26 пациентов последней надежды. Правила ведения Федерального регистра, рожденные в этих ведомствах, исключают некоммерческий Национальный РДКМ из числа поставщиков. В этом все дело. Наш РДКМ устроен как полный замкнутый производственный цикл: от рекрутинга доноров до доставки трансплантата в клинику. Тогда как оба главных ведомства здравоохранения полагают, что Федеральному регистру не нужны хлопоты о заготовительных процедурах, то есть тот самый сервис, без которого сегодня нет эффективного донорства костного мозга.

Возьмем опыт стран с большими регистрами. В ФРГ, где крупнейшая в мире донорская база, центральный регистр ZKRD (юридическое лицо, НКО) представляет собой поисковик с 10 млн доноров, с командами IT-специалистов и менеджеров. Получив заявку, менеджеры связываются с локальным регистром и страховой компанией. Локальный регистр заготавливает и доставляет трансплантат в клинику — страховщики платят.

Мы изучили опыт немцев в 2016–2017 годах и на таких началах выстроили Национальный РДКМ. Разве что плательщиком

выступает Русфонд. Все последующие годы полный замкнутый производственный цикл дает наивысшую в отрасли эффективность. Включение добровольцев у нас дешевле, чем в государственном Кировском НИИ, и качество донорской базы выше. Это медицинский факт. А практика Национального РДКМ в 2022–2023 годах показывает, что наш поисково-заготовительный сервис позволяет клиникам получать трансплантат вдвое, а то и втрое быстрее, чем прежде. И это тоже медицинский факт.

Четыре года назад, в бытность министром, Вероника Скворцова спросила меня: «Ваша эффективность впечатляет, но зачем вы строите учреждение вокруг компьютера?» И ФМБА с Минздравом построили «компьютер без учреждения».

Но Федеральный регистр еще и без головы.

В самом деле, кто в его доме хозяин? Да и есть ли тот дом? Все переговоры о вхождении Национального РДКМ в Федеральный регистр мы вели с Ольгой Эйхлер, начальником одного из управлений ФМБА. Судя по выполнению договоренностей, она не руководит Федеральным регистром. На наши публикации изредка отвечает Игорь Борисевич, один из заместителей руководителя ФМБА. Судя по этим ответам, он не руководит Федеральным регистром. Соглашение о вхождении донорской базы в Федеральный регистр Национальный РДКМ подписал с Сергеем Юдиным, гендиректором Центра стратегического планирования ФМБА. Он руководит «компьютером», но за ведение Федерального регистра не отвечает. За ведение, за соблюдение Правил отвечает Игорь Парамонов, директор Кировского НИИ. Но Игорь Владимирович не отвечает за пациентов.

С кем же обсуждать проблемы легитимации Национального РДКМ в составе Федерального регистра в целом и судьбу 26 пациентов в частности? У этих больных есть спасатели, и не где-нибудь, а в России, но нет порядка, что позволит спасти жизни этих людей.

Что думают по этому поводу министр Михаил Мурашко и руководитель ФМБА Вероника Скворцова?

**Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека и Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере**

Итого клинической востребованности Национального РДКМ в 2023 году вызывают смешанные чувства. Это удовлетворение взлетом популярности наших доноров

(да счастье!) — и это тревога и беспомощность, когда думаешь о перспективах. Проблема не только и не столько в ущербности Правил ведения Федерального регистра и его устройстве. Отсутствие стройной государственной системы финансирования этого вида донорства — вот проблема так проблема. В той же ФРГ действуют три субъекта: ZKRD, локальный регистр и страховщики. У нас: Федеральный регистр, Национальный РДКМ либо сами клиники занятые заготовками и... все. Сервис Национального РДКМ пока оплачивает Русфонд, госквоты на забор костного мозга откровенно недостаточны, а на обследование донора, на забор крови для контрольного типирования и сам контроль средства из госбюджета вовсе отсутствуют. Даже мелочь, говорят врачи, вроде пересылки образца крови превращается в военную операцию.

Итак, за шесть месяцев Национальный РДКМ получил 259 заявок от отечественные и иностранные трансплантаты для 227 пациентов. Мы обеспечили 89 пересадок стволовых клеток, еще 46 доноров готовим к донации, и 12 — в очереди на подготовку. Но на работы с этими 58 добровольцами у Русфонда пока нет денег. В очереди на оплату и 15 импортных заготовок. То есть 73 донора перешли во второе полугодие без финансирования.

Партнеры-гематологи полагают, что поток заявок на наших доноров не ослабеет. Если это так, то за год он вырастет до 500 заявок. Значит, удвоится и число реальных доноров. Но Русфонд с партнерами в год способен в нынешних ценах оплачивать заготовку лишь 75 трансплантатов. До сих пор помогали деньги Фонда президентских грантов, но они закончились. Мы подадимся на новый грант, но все понимаем: это конкурс...

И вот итог: в России резко вырос спрос на неродственные пересадки. Больные были всегда, но никогда не было так много совместимых доноров. Как связать первых со вторыми?

Что думают по этому поводу министр Михаил Мурашко и руководитель ФМБА Вероника Скворцова?

**Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека и Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере**

### Из свежей почты

**Вика Тарвердова, 7 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 152 295 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 19 тыс. руб.

У Вики после рождения обнаружили кровоизлияние в мозг и недостаток тромбоцитов. В год диагностировали ДЦП, потом эпилепсию. Назначили противосудорожные препараты, но эпилепсия сохранялась, и реабилитацию нам запретили. Мы с трудом нашли клинику, где дочке делали массаж и занимались с ней ЛФК. С помощью Русфонда Вика прошла курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Дочка окрепла, сидит без опоры, ходит, держась за две руки. Надо продолжать лечение, а средств нет. Помогите! Рузан Саргсян, Калужская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Вике надо скорректировать тонус мышц, улучшить опору на ноги, координацию движений, развить речь».

**Ангелина Чугунова, 5 лет, двусторонняя расщелина нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 155 260 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 249 260 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 75 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 19 тыс. руб.

Ангелина родилась с расщелиной губы и нёба. В Воронеже ей ушили губу, закрыли расщелину нёба. Но дочка не дышала через нос, зубы росли криво, губу стягивали рубцы. Операция, сделанная в Москве, позволила ей дышать правильно, рубцы сгладились. Русфонд помог нам с ортодонтическим лечением. Спасибо! Но сейчас нужна очередная операция, а денег на подготовку к ней нет. Мы живем в селе, у старшей дочери эпилепсия. Не откажите еще раз в помощи! Вера Чугунова, Липецкая область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Надо продолжить ортодонтическое лечение для подготовки Ангелины к операции — костной пластике альвеолярного отростка с двух сторон».

**Катя Серезкина, 5 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 145 870 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 441 870 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 270 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 26 тыс. руб.

Кате при рождении диагностировали двустороннюю деформацию стоп. Дочка ходит в ортопедической обуви, босиком стоять не может. Мы обращались в столичные клиники, но там планируют несколько операций и долгое восстановление, а я боюсь наркозов: Катя наблюдается у невролога, развивается с задержкой. В клинике «Константа» (Ярославль) берутся оперировать сразу обе ноги, а фиксирующие спицы потом удалят под местной анестезией. Это для нас очень важно. Но операцию нам не оплатить. Спасите! Ольга Серезкина, Язская область

**Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль):** «Реконструкцию заднего и среднего отделов обеих стоп с фиксации спицами Киршнера мы планируем провести за один этап. У Кати появится опора на ноги, нормализуется походка».

**Надя Кобицкая, 7 лет, состояние после удаления опухоли головного мозга, требуется реабилитация. 154 239 руб.**

**Внимание!** Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 370 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 23 тыс. руб.

В год и восемь месяцев у Нади нашим клиникой сделаны две операции, каждая длилась по 15 часов. Затем — 33 сеанса лучевой терапии. Дочь была полностью обезболена. Муж ушел из семьи. Но я не опускаю руки. Надя прошла курсы реабилитации в подмосковном центре «Три сестры» — и наконец-то включилась: смотрит мультфильмы, реагирует на просьбы. Стоит в вертикальном положении, пытается ходить. Но реабилитацию надо продолжать. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Анна Кобицкая, Смоленская область

**Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.):** «Реабилитация уже дала положительную динамику — Надя дышит без трахеостомы 12 часов в сутки, сидит с опорой на руку. Теперь ей надо научиться самостоятельно вставать, мы также поработаем над восстановлением дыхания и навыков самообслуживания».

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

**Почта за неделю 21.07.23 — 27.07.23**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **68**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **57**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
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 «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 19,393 млрд руб. В 2023 году (на 27 июля) собрано 811 458 796 руб., помощь получили 7111 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 Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — 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**