



Наталья Волкова,

КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Народная наука

Неравнодушный читатель Русфонда оплатил исследования

Ровно три недели назад мы рассказали («О мышах и людях», см. «Ъ» от 24 ноября) о том, как сообщество пациентов с болезнями сетчатки глаза организовало сбор средств на очередной этап доклинических исследований для разработки генной терапии болезни Штаргардта. На момент публикации заметки было собрано 52% от необходимых 3,3 млн руб. Деньги должны пойти на закупку в Китае и транспортировку в Россию лабораторных животных — генетически измененных мышей — и уход за ними. После выхода заметки сбор активизировался и через несколько дней был закрыт одним полуторамиллионным пожертвованием от частного лица.

— Мы не ожидали такого ошеломительного итога, — говорит Кирилл Байбарин, руководитель Межрегиональной общественной организации содействия и помощи больным с наследственными заболеваниями сетчатки (МОО) «Чтобы видеть!», инициировавшей сбор. — Мы очень рады и благодарны всем жертвователям!

Да, тут только и остается радоваться и благодарить, потому что предугадать успех подобных акций невозможно. Русфонд умеет прогнозировать объемы и скорость адресных пожертвований, но, когда речь идет о сборе средств на решение системной задачи, когда быстрых результатов ждать не приходится, когда успех исследований в области генной терапии столь же вероятен, как и неудача, рассчитывать на предсказуемый отклик читателей нельзя. И все же, оказывается, люди верят не только в то, что могут помочь конкретному малышу, но и в то, что своими пожертвованиями способны продвинуть науку и помочь сотням и тысячам.

Болезнь Штаргардта — редкое наследственное заболевание. Проявляется у одного из 5–10 тыс. человек — как правило, в детском возрасте. Основной симптом — резкое ухудшение центрального зрения. Туманное пятно в центре глаза мешает таким пациентам четко видеть. Так как болезнь обусловлена генетикой, лечения пока не существует. Однако в Сеченовском университете, в лаборатории молекулярной вирусологии под руководством ученого-исследователя Александра Малоголовкина, уже создана рабочая модель здорового гена. Его можно вводить в организм с помощью вирусного вектора и заменять поврежденный ген, вызывающий заболевание. Теперь требуется проверить эффективность и безопасность этой модели, то есть потенциального препарата, на лабораторных животных — именно на этот этап исследований собирали средства пациенты.

Рассчитывали собрать средства к Новому году, но реальность удивила: сбор одним переводом закрыл в начале декабря внимательный читатель Русфонда. Он пожелал остаться неназванным. Единственное, что мы можем сообщить, — это наш давний и постоянный жертвователь. Искренне благодарим его за помощь тяжелобольным детям — нашим очередникам и за поддержку в разработке лекарств от редкого заболевания.

Люди, работающие в благотворительности, могут рассказать немало подобных историй о неожидано быстро собранных средствах, когда окончательную точку ставит один жертвователь. И скажут, что рассчитывать на такой итог, открывая сбор, ни в коем случае нельзя. Случайность! Однако случайности эти происходят там, где благотворительная деятельность осуществляется регулярно, годами нарабатывается доверие читателей и жертвователей.

Сейчас Сеченовский университет и пациентская организация заняты оформлением необходимых документов для продолжения исследований, получивших финансирование.

— Мы решили объявить еще один сбор, на полмиллиона, — говорит Кирилл Байбарин.

По его словам, вновь собранные средства целесообразно направить на гранты для молодых ученых. Дать талантливым людям возможность развивать идеи, которые в будущем могли бы стать основой для разработки терапии других наследственных заболеваний сетчатки. Такова мечта, однако итоговое решение примут, как всегда, благотворители.

Проект Русфонда получил грант «Екатерининской Ассамблеи»

34,7 млн руб. пойдут на переоснащение современным высокотехнологичным медицинским оборудованием Екатеринбургского клинического перинатального центра.

В это крупнейшее в Свердловской области детское медицинское учреждение направляют на выхаживание недоношенных детей со всего региона.

— В прошлом году в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных Екатеринбургского перинатального центра прошли лечение 810 малышей, в отделении патологии новорожденных — 2884 ребенка. Современное оборудование поможет врачам спасти жизни детей, минимизировать риски, связанные с недоношенностью, — рассказала руководитель свердловского бюро Русфонда Наталья Ковпак.

Ежегодный конкурс «Екатерининская Ассамблея» учрежден Свердловским областным союзом промышленников и предпринимателей в 2011 году. Русфонд получает грант ассамблеи в третий раз. В 2018 году на его средства обеспечили детей респираторным оборудованием. В 2021 году переоснастили перинатальный центр в Первоуральске.

Голосовое письмо

Хрупкому мальчику

нужно вставить в ногу «растущий» стержень

Артему Несину восемь лет, у него несовершенный остеогенез — очень ломкие кости. Читатели Русфонда много лет оплачивают лечение Артема в московской клинике GMS, где системно подходят к терапии и реабилитации детей с этим заболеванием. Лечение идет успешно, однако кости, особенно голени, успели сломаться столько раз, что теперь деформированы. Последний перелом случился в минувшем сентябре — мальчик сломал правую голень. Однако если сделать еще одну операцию — выровнять ногу и вставить в костный «растущий» штифт, который позволит выдерживать увеличивающиеся нагрузки, — то Артем будет ходить почти как все дети его возраста.

Это, видимо, какая-то подсознательная психологическая реакция защиты — дети с несовершенным остеогенезом очень общительные. Наверное, когда ты хрупкий, то подспудно как-то стараешься расположить к себе всех вокруг: улыбаться, говорить людям добрые слова, интересоваться обстоятельствами их жизни, желать добра. Люди видят эту доброжелательность и в ответ тоже улыбаются, сочувствуют, вникают в обстоятельства...

Артем Несин — такой, он как минимум любил супермаркета «Пятерочка» на улице Бестужевых в Москве, неподалеку от его дома. Стоит им с мамой выйти в супермаркет, как даже усталые кассиры принимают улыбку.

— Артем, привет, как дела? — и улыбки, предназначенные мальчику, достаются и другим покупателям.

Очередь становится не томительной тратой драгоценных минут, а приятным времяпрепровождением, когда доброжелательные люди стоят вместе и перешучиваются с милым, немножко смешным из-за непропорционального телосложения мальчиком.

— Артем, привет! — говорит уборщица.

И ее работа перестает быть сизифовым трудом, когда час за часом приходится собирать грязную жижу, которую приносит люди, которую вместе с заснеженной улицы, а становится вдруг очень нужным и благородным делом — наведении порядка и красоты ради этого милого мальчика, который забавно ковыляет между полками: надо же, чтобы ему было приятно и безопасно, чтобы, не дай



Артема все любят. Артему дарят подарки. Однако главный подарок, о котором мальчик мечтает, пока недостижим. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

бог, не поскользнулся и не сломал бы и так выгнувшую полумесяцем ногу.

А продавщица в хлебном отделе знает, что этот милый мальчик обязательно подойдет к прилавуку, стане рассматривать выпечку, и тогда она подарит ему булку, за которую не надо платить, которую Артем сможет съесть прямо здесь, заказывая от удовольствия глаза с характерными для несовершенного голубыми склерами и приговаривая:

— М-м-м! Какая вкусная булка!

Не бывает случая, чтобы Артем ушел из супермаркета без подарка — без булки, конфеты или какой-нибудь маленькой игрушки из тех, что лежат на кассе — для рекламных акций магазина.

В школе то же самое: Артема любят и берегут учителя и одноклассники. Дети, про которых принято думать, что они эгоистичные

и жестокие, часто дарят Артему что-нибудь — то пластмассовый волчок, который, как говорят, утоляет печали, то ценные стикеры, за которые — если собрать несколько — можно получить большую скидку на конструктор LEGO.

Артема любят. Артему дарят подарки. Однако главный подарок, о котором мальчик мечтает, недостижим. Недостижим даже для великого волшебника Деда Мороза. Мама Артема рассказывает, что, когда у них дома нарядили елку, мальчик стал по вечерам перед сном подходить к ней и шептать что-то.

Он шептал Деду Морозу, что вместо всех подарков, вместо игрушек и конструкторов хотел бы иметь нормальные, неломкие кости. Мальчик знает, что многие дети пишут Деду Морозу письма, просят о чем-нибудь и мечты их сбываются.

Но он не стал писать письма. Как бы вам объяснить?

Письмо — это как официальный запрос, который можно удовлетворить или отказать в его удовлетворении. Письмо — это документ. Деду Морозу придется либо совершить чудо, никогда прежде не случившееся на Земле, либо расписаться в своей неспособности совершить чудо. Из свойственной детям с несовершенным остеогенезом деликатности Артем не стал бросать старому волшебнику такой вызов. Просто приходит по вечерам перед сном к горящей огнями елке и шепчет: «Дед Мороз, пожалуйста, если можно...» А мама слышит это и говорит Артему, что Дед Мороз не всеслыш, что на свете не бывает таких уж вопиющих чудес, даже на Рождество.

Да! Но мы можем оплатить операцию.

Инна Кравченко,
Москва

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА НЕСИНА НЕ ХВАТАЕТ 747 780 РУБ.

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем

(GMS Clinic, Москва) **Алексей Рыкунов:** «У Артема несовершенный остеогенез, характеризующийся повышенной ломкостью и деформациями костей. Ребенок с рождения наблюдается в нашей клинике, ему уже устроили деформации бедер и левого плеча. В этом году Артем пошел в школу — нагрузка увеличилась, стала прогрессировать деформация большеберцовой кости в правой голени, и в сентябре голень сломалась. Мальчику необходима операция — коррекция деформации с установкой телескопического стержня Fassier-Duval. Эта конструкция растет вместе с ребенком, что позволяет значительно снизить частоту переломов. После проведенного лечения Артем сможет свободно двигаться».

Стоимость операции 1 880 780 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 000 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 433 тыс. руб. Не хватает 747 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Несина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артема — Оксаны Александровны Несиной. 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

Игра на одевание

На рынке одежды для людей с ограниченными возможностями готовится революция

12 декабря в Москве прошла презентация коллекции «Адаптивная одежда Спасская». Такая одежда сильно упрощает жизнь и пациентам, и тем, кто за ними ухаживает, но пока ее шьют всего несколько небольших предприятий. Развивать эту сферу невероятно сложно — в основном этим занимаются мамы детей, сами столкнувшиеся с проблемами. Стилист Евгения Спасская — одна из таких мам. Но у нее есть план, как превратить особую одежду в большой бизнес.

Адаптивная одежда — важный элемент ухода за тяжелым пациентом. С ней жить намного проще, только об этом еще мало кто знает. Поэтому для первого знакомства представлено несколько моделей. Как просунуть в рукав спазмированную ручку ребенка с ДЦП? Легко — если на рукаве есть прорезь с молнией. А как накормить на улице ребенка, который питается только через гастростому? К ней не подобраться через одежду. А если в каждом слое одежды есть специальный клапан, все просто. А вот одежда для лежачего пациента. Она из раздельных половинок, задней и передней. Кладезь одну, на нее человека, сверху другую, застегиваешь кнопки. Все.

Таких простых ноу-хау множество. Куртка для колясочника — с короткой передней частью, чтобы не шла складка, и длинной спинкой, чтобы не поддувало. Штаны с молниями для смены памперса. Шейный платок — по функции слюнявчик, но с мягкой подкладкой и очень красивый: да, все должно быть и красиво, и модно — каждый хочет хорошо выглядеть.

Когда видишь своими глазами, все это начинает казаться таким же очевидным и необходимым, как компьютер и кредитная карточка вместо кошелька и печатной машинки. Но чтобы превратить идею в качественную удобную модель, кажется, не обойтись без собственного печального опыта. Одна из участниц вторичного шоу — Людмила Арчавдзе, мама ребенка с очень тяжелой патологией, мы о ней писали. Сына больше нет, но Людмила продолжает шить для других

детей. У еще одной участницы, Далии Гайнановой, ребенок с тяжелым ДЦП. А Евгения Спасская поняла глубину проблемы полтора года назад, когда у ее дочери обнаружили диабет и они несколько недель провели в больнице.

Но сколько ни шей, бизнес получается так себе. Масштабы маленькие, а техника дорогая. Нужны крупные игроки. На Западе такие модели — привычная часть коллекций крупных брендов. Игнорировать эту сферу стыдно — все равно что построить супермаркет, недоступный для колясочников. У нас пока только фабрика «Смена» проявляет к теме очень легкий интерес. На сайте есть раздел «Адаптивная одежда» — но внутри него пусто.

Евгения Спасская пошла другим, вполне российским путем — как бы и снизу, но через государство. Старт процессу, говорит она, был дан приказом Минтруда от 27 апреля 2023 года. В нем целый список видов адаптивной одежды, которую нуждающиеся должны получать за госсчет. Спасская уверена, что не обошлось и без ее вклада — она писала запросы в министерства, выступала на конференциях, общалась на эту тему с чиновниками.

— Начнем с адаптивной одежды для детей в хосписах, там с этим совсем тяжело, — мечтает Спасская. — Потом перейдем к детским больницам. Морозовская, НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева уже проявили интерес. А дальше обеспечим всех нуждающихся.

Переговоры с инвесторами, по словам Спасской, уже идут — в частности, с крупным предпринимателем в сфере медицинских технологий. Имя она не назвала, возможность поговорить с ним у меня не было — не могу оценить, насколько планы реалистичны. Но ведь проблема в том, что об адаптивной одежде мало знают, а любая активность увеличивает осведомленность. Если этот проект и не выстрелит, у следующих уже будет больше шансов.

Алексей Каменский,
главный редактор «Русфонд.Медиа»

Из свежей почты

Вася Бурмистров, 14 лет, аутизм, задержанное психоречевое развитие, требуется курсовое лечение. 127 763 руб.

Внимание! Цена лечения 240 763 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 23 тыс. руб.

До двух лет Вася развивался нормально, произносил звуки, лепетал, но потом совсем замолчал. Мог весь день играть с одной игрушкой, повторяя одни и те же движения. Ему поставили диагноз «аутизм». Все мои силы уходят на реабилитацию сына. Сейчас Вася учится в коррекционном классе, стал более контактным, но так и не заговорил. Его берут на лечение в московский Институт медтехнологий (ИМТ). Пожалуйста, помогите его оплатить! Я учитель в школе, воспитываю сына одна. **Наталья Бурмистрова, Калужская область Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «У Васи атипичный аутизм, не развита речь, слабая концентрация внимания. Мы поможем расширить кругозор мальчика, улучшить память и активизировать развитие речевых навыков».

Максим Карпинский, 15 лет, врожденная расщелина губы и альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 139 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 24 тыс. руб.

Максим родился с расщелиной губы, альвеолярного отростка и челюсти. Губу зашили, а пластика альвеолярного отростка была неудачной. Верхняя челюсть была сужена, зубы росли криво — им не хватало места. Несмотря на болезнь, сын занимается спортом, его взяли в юношескую сборную России по скалолазанию, рекомендовал пройти лечение в Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва). Там берется за пластику, но нужна ортодонтическая подготовка. Оплатить лечение мы не в силах. Летом жене второй раз удалили опухоль мозга. Помогите! **Дмитрий Карпинский, Пермский край Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Для подготовки к костной пластике Максиму необходимо ортодонтическое лечение с использованием несъемного аппарата и брекет-системы».

Ваня Капуста, 4 года, двусторонняя тугоухость, требуется слухоречевая реабилитация. 141 560 руб.

Внимание! Цена реабилитации 362 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

В три месяца Ване диагностировали тугоухость, граничащую с глухотой. Предложили установить на оба уха кохлеарные импланты. Сделали две операции, подключили речевой процессор. Но чтобы сын распознавал звуки и говорил, нужна специальная реабилитация. Ваня прошел несколько курсов. Он говорит, но фразы строит неправильно, проглатывает окончания. Реабилитацию надо продолжать. Ваню ждут в подмосковном центре «Тоша и Ко», но у нас нет денег на лечение. Не откажите в помощи! **Марина Капуста, Белгородская область Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.):** «Мальчику требуется регулярная слухоречевая реабилитация. Это позволит ему уверенно общаться с окружающими, учиться в обычной школе».

Ева Полякова, 15 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 155 063 руб.

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 19 тыс. руб.

Ева родилась с пороком сердца — дефектом межпредсердного перегородки. Всю жизнь ее наблюдают кардиологи, но операцию не назначали. Недавно выяснилось, что дефект сильно увеличился, правое предсердие значительно расширилось. Врачи из НИИ кардиологии (Томск) готовы провести щадящую операцию, но оплатить ее мы не можем. Живем в деревне, муж на пенсии, я вахтер в школе. Помогите спасти дочь **Ольга Стирнина, Хакасия Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «С учетом анатомии порока и начальных признаков легочной гипертензии Еве необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. Это щадящая операция, после нее девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 8.12.23 — 14.12.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **61**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



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 19,927 млрд руб. В 2023 году (на 14 декабря) собрано 1 345 600 689 руб., помощь получили 1319 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезный фонд. 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