



Маша и облако

17-летней девочке из Иркутска нужна срочная операция на позвоночнике

Болезни преследуют семью Маши Кибалиной. У старшего брата астма. У среднего еще в детском саду обнаружили сахарный диабет. Отец, сотрудник МЧС, получил тяжелую травму на пожаре, пришлось уйти на пенсию. А у самой Маши уже семь лет сколиоз. За это время легкая сутулость превратилась в искривление 4-й степени. У девочки почти постоянные боли, одышка, из-за перекоса таза Маша начала хромать. Операция по новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering) позволит распрямить позвоночник, сохранив при этом его гибкость и подвижность. Маша сможет вернуться к обычной жизни и исполнить все свои планы — а их у нее предостаточно.

Машина семья живет в километре от Ангары. Иркутская ГЭС — почти рядом.

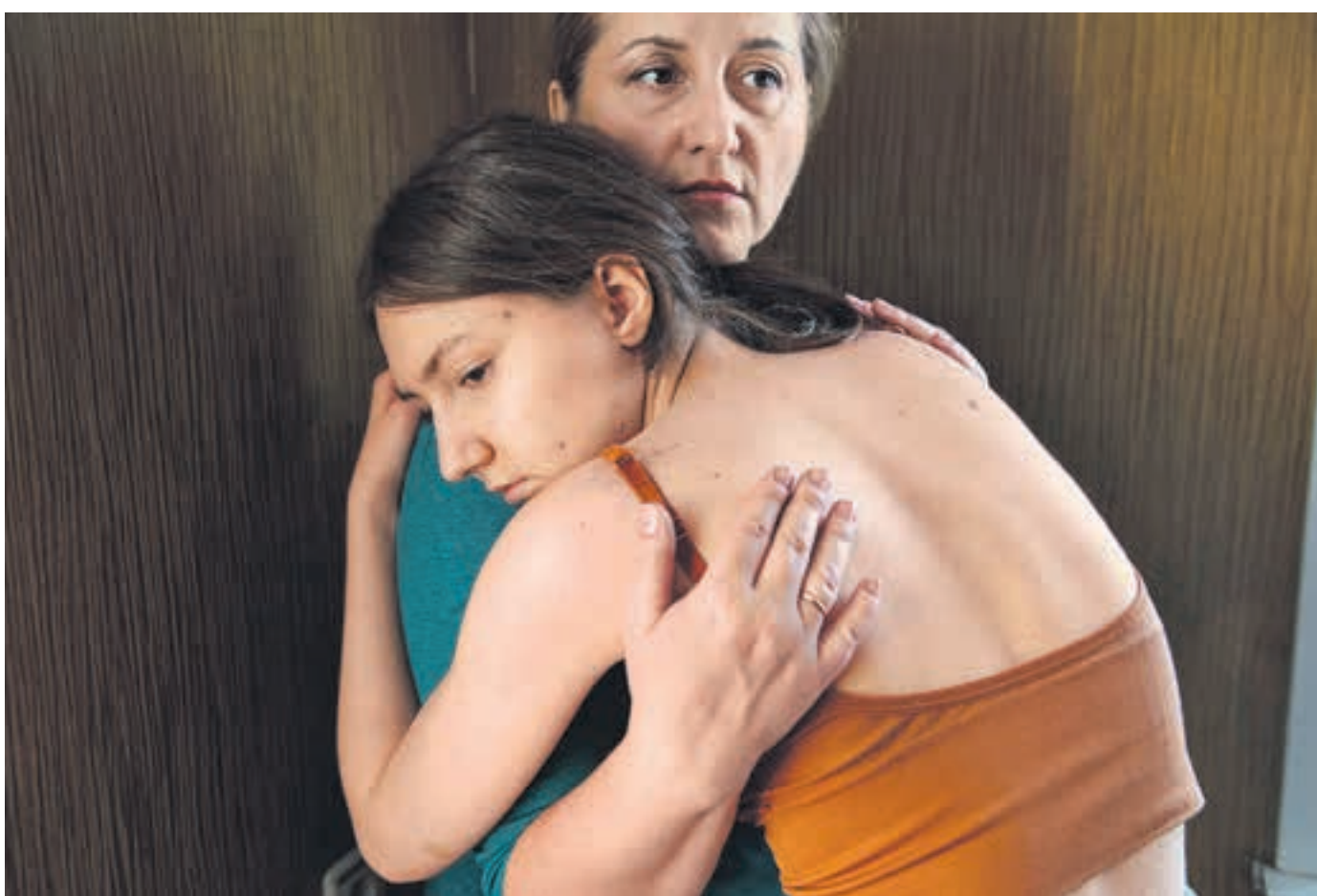
— У нас волшебство, — говорит Инна, мама Маши, — иной на кустах, замерзшая гладь, плотина с ночными огнями. И воздух сейчас, в минус 30, какой-то особый. А летом мы всей семьей ездим на Байкал, до него 70 километров. Ночуем у мой подруги, а с утра — на пляж. Мы даже в Крым ездим на машине — за восемь дней добирались. Это намного дешевле, чем на самолете.

Теперь по-другому. В машине для Маши приходится раскладывать сиденье, ехать ей надо лежать. А когда летом Инна с дочкой летели в Москву на консультацию, это было настоящее мучение:

— Спина у Маши так болела, что мне прямо хотелось ее на пол уложить между рядов. Но кто же разрешит. Я села боком и спиной ее на себя положила, создала из своего тела ровную поверхность. Но все равно ей было очень плохо.

В Москве Машу консультировал руководитель Центра патологии позвоночника Клинического госпиталя на Яузе Андрей Бакланов. Без операции, по его мнению, не обойтись, но ее можно сделать по особой, щадящей технологии — позвоночник выпрямится, но сохранит подвижность.

У возможности такой операции Инна узнала случайно. Хотя к тому времени уже очень хорошо познакомилась с российской медициной. Началось с астмы у старшего сына, Виктора. Первые приступы кашля с удушьем, скорая помощь, ингалятор — было очень страшно. Но с возрастом прошло. Сын уже взрослый, живет в Питере, недавно, к ужасу матери, взял бездомного кота — а кашля и спазмов нет. Но отдохнуть Инне не пришлось: когда среднему, Ивану — он на два года старше Маши, — было шесть лет, Инна стала замечать, что он «какой-то скучный, вяленький». Муж отвозил сына в поликлинику на анализ — и позвонил в панике: все плохо, высокий сахар. В областной детской больнице Инне объяснили, что диабет — это неизлечимо. Навсегда.



Главная Машина любовь

с раннего детства — театр. А еще у нее хорошо получается учить других. Но сколиоз 4-й степени превращает все планы в пустой звук

фото Ирины Храмовой

рекрытии и раздробил локоть. Сустав собрали из осколков, рука стала немного гнуться, Александр собрался снова на работу, но Инна поставила ультиматум: «Мало тебе проблем? Или я, или МЧС». И тут как раз подоспел Машин сколиоз. Инна делала все, что советовали врачи: лечебная физкультура, массаж, бассейн, корсет, даже занятия в местном Центре Бубновского...

В 14 лет Маша вдруг выросла, искривление резко увеличилось, и стало понятно, что нужна операция. Местный орто-

пед ничего конкретного не советовал, но в Клиническом госпитале на Яузе лечилась дочка знакомых — так и узнали про возможность операции по новой технологии VBT. Вместо обычной металлоконструкции, превращающей позвоночник в районе искривления в монолит, здесь используются специальные корды. Они тоже распрямляют дугу, но позвоночник не теряет подвижность. Нечего объяснять, как это важно для 17-летней девочки.

Главная Машина любовь — театр. Она играла в детской студии, в школе, в кружке при Иркутском театре драмы, в студии Иркутского политеха — резюме как у настоящей актрисы.

— Я больше всего люблю ее роль маленькой девочки в спектакле по рассказу «Лоскутик и облако», — говорит Инна. — Так мило и нежно у нее все это выходило! Но ничуть не хуже у тихой и скромной за пределами сцены Маши получается ко-нибудь учить. Такая внимательная, спокойная и добрая учительница.

Однако со сколиозом 4-й степени все эти планы — пустой звук. Операция необходима, технологию VBT государство не оплачивает, а у самих Кибалиных денег на операцию просто нет.

Александр Каменский,
Иркутская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ КИБАЛИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 779 687 РУБ.

Руководитель Центра патологии позвоночника ООО «Клинический госпиталь на Яузе» Андрей Бакланов (Москва): «Маша прогрессирующая форма правостороннего груднопоясничного сколиоза 4-й степени. В связи с быстрым увеличением деформации позвоночника, нарастающей дыхательной и сердечно-сосудистой недостаточностью, выраженным болевым синдромом девочке необходимо срочное хирургическое лечение по новой технологии VBT. Операция с использованием этого метода позволит полностью устранить деформацию позвоночника, сохранив его подвижность. После периода восстановления Маша сможет вернуться к обычному образу жизни без особых ограничений».

Стоимость операции 1 913 687 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1,1 млн руб. Телезрители ГТРК «Иркутск» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 779 687 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Машу Кибалину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Маши — Ирины Викторовны Кибалиной. 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

Переломный момент. Новые вызовы

Благотворители онкогематологии нуждаются в помощи Минздрава России

Переломный момент недолог, на то он и момент. Когда у вас спрос и предложение взлетают в разы, причем неожиданно-негаданно и одновременно, а ваши финансовые возможности не соответствуют моменту, ждите бед. Если не принять скорые меры, спрос падет и предложение отпавится в одиночный полет. То есть в никуда.

Нечто подобное случилось в этом году в российском донорстве костного мозга. Один только Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) получил заявки от клиник и Федерального регистра на трансплантаты для 350 пациентов. В сравнении с 2022 годом спрос вырос вдвое. Этот РДКМ является частью Федерального регистра, и, хотя статистика отсутствует, можно так предположить ту же динамику спроса.

Между тем Национальный РДКМ заготовил лишь 144 трансплантата. Да, это в полтора раза больше, чем в 2022 году. Да, в 2021-м все локальные регистры страны поставили в клиники лишь 140 трансплантатов. И все-таки нынче клиники недоиспользовались только от Национального РДКМ как минимум сотни трансплантатов, хотя совместные с пациентами доноры были рядом. У нас нет денег на работу с этими донорами. Госбюджет эти расходы не предусматривает.

Иными словами, сто наших с вами сограждан, больных раком крови, остались без спасительного лечения. И сотни читателей — благотворители, доноры, врачи и просто неравнодушные люди — спрашивают: что дальше? И надо отвечать.

Как поднять спрос

Дорогие друзья! «Ъ» уже рассказывал об этой проблеме («Переломный момент», 27 октября). Напомню суть дела. Резкий взлет клинического спроса на доноров Национального РДКМ обусловлен внедрением менеджмента целевой работы с ними. Эта инновация позволила Национальному РДКМ сократить срок заготовки от врачебной заявки до доставки трансплантата с привычных трех-шести месяцев до полутора-двух месяцев. Прежде работой с донорами занимался лечащий врач пациента. Найдя донора в регистре, врач обеспечивал ему медобследование, забор и доставку образца крови на контрольное генотипирование, дорогу к месту заготовки и обратно, суточные, гостиницу и компенсацию утраченной зарплаты. Получалось три-четыре месяца.

Самое время сказать, где врач находил деньги. Расплачивались благотворительные фонды либо семьи пациентов. И сейчас платят. В госбюжете такие услуги не предусмотрены. Хотя есть важная подвижка. Уже появилась высокотехнологичная госквота, она сокращает затраты Национального РДКМ на 211 тыс. руб. при заготовке стволовых клеток. В частности, 64 трансплантата Национального РДКМ нынче заготовил как раз на госквоты.

А сейчас резюмируем: взяв на себя несвойственную (давайте уже признаем!) лечащему врачу работу, Национальный РДКМ сравнял скорость поставки неродственных стволовых клеток со скоростью заготовки трансплантатов от родственники пациентов. Русфонд и другие фонды оплачивали эти услуги. Тут выяснилось, что клиникам полезнее неродственные пересадки. И спрос взлетел.

Как растет предложение

Взлетело и предложение. В первой декаде декабря в Москве, на ВДНХ, у стендов Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) вице-премьер правительства Татьяна Голикова и руководитель ФМБА Вероника Скворцова сообщили, что Федеральный регистр доноров костного мозга уже насчитывает 301 тыс. доноров, а в Кировском НИИ гематологии и переливания крови этого агентства только что введена в строй новая лаборатория мощностью 100 тыс. генотипирований в год.

Последняя новость — особой важности. До сих пор лаборатории локальных регистров России не исследовали за год и 50 тыс. генотипов. Скажем, Национальный РДКМ включает в регистр по 15 тыс. новых доноров в год и за шесть лет вырос до 90 тыс. добровольцев. Или, к примеру, ФМБА нынче профинансировало в своих лабораториях генотипирование 18 тыс. добровольцев. Но теперь, как было заявлено на ВДНХ, Федеральный регистр станет ежегодно прирастать на 100 тыс. доноров

и к 2026 году достигнет 500-тысячного рубежа. При таком числе потенциальных доноров, считают в ФМБА, «потребность страны в неродственных донорах будет удовлетворена на 90–95%».

Мало того, спланированное резкое ускорение роста Федерального регистра должно привести к снижению стоимости реагентов для исследования генотипов. А это самая дорогая позиция в затратах на включение добровольцев в регистр.

Однако читатели спрашивают, как могло случиться, что руководство рапортует о 301 тыс. доноров в Федеральном регистре, а на его сайте, по данным от 3 ноября, их числится всего 207 тыс.? Так и есть. Скорее всего, оба показателя верны, и об этом сообщают тоже читатели. Разница в том, что начальство рассказало о рекрутированных 100 тыс. новых доноров, а на сайте значатся только доноры с генотипом, среди них врачи и могут найти спасение для пациентов. Ни мощностей для генотипирования 100 тыс. новичков, ни финансирования этих исследований у ФМБА не было. По данным экспертов Национального РДКМ, в начале января в Федеральном регистре числились 115,5 тыс. доноров, в конце января к ним добавлены 75,5 тыс. доноров Национального РДКМ. Итого 191 тыс., то есть лаборатории ФМБА генотипировали 16 тыс. новых добровольцев.

Как исчислять потребность

Другая серия читательских вопросов о потребностях страны в неродственных трансплантатах. На ВДНХ руководители отрасли утверждали: в 2021 году клиники России покрыли 50% этих потребностей, в 2023 году — 75%, а при Федеральном регистре в 500 тыс. доноров неродственные трансплантации станут доступны для 90–95% нуждающихся. Сегодняшняя годовая потребность страны оценивается в 650 пересадок. До 500 тыс. доноров, считают в ФМБА, Федеральный регистр вырастет в ближайшие два года.

Особо внимательные читатели — болельщики Национального РДКМ сравнивают наши отчеты в «Ъ» с объявленными на ВДНХ показателями, и у них ничего не сходится. Вот часть нестыковок. В 2021 году клиники России провели 140 неродственных пересадок (100 трансплантатов от россиян и 40 — от иностранцев). Если это 50%, то все-

го требовалось 280? А как это бьется с утверждением о годовой потребности в 650 неродственных трансплантатах? И если нужна у нас вырастает за пару лет более чем вдвое, то в 2026 году нам потребуется свыше 1,3 тыс. таких пересадок?

Скорее всего, руководители говорят о потребности страны, имея в виду возможности: клинические, донорские, финансовые. По данным Всемирной ассоциации доноров костного мозга (57 стран, 40,8 млн доноров), ежегодно государства-члены импортируют до половины неродственных трансплантатов. В ФРГ самый высокий показатель среди европейских стран: до 80% пересадок проводят от отечественных доноров. Здесь крупнейший в мире регистр в 10 млн доноров. Ежегодно немцы делают 2,5 тыс. неродственных трансплантаций, полностью удовлетворяя спрос.

Минздрав поможет благотворителям?

Если в ФРГ с населением 84 млн годовая потребность составляет 2,5 тыс. трансплантаций, то у нас она порядка 4,5 тыс. Это не мой расчет, так прикидывал в 2018 году бывший главный внештатный гематолог Минздрава академик Валерий Савченко. Он призывал составить план-график с ежегодным приростом на 100–200 таких пересадок. Уже сегодня наши клиники заказывают трансплантаты для 350 пациентов только одному Национальному РДКМ, а ведь его база — лишь треть от федеральной. И мы готовы реализовать эти заявки. Нет только одного — денег на оплату инновационного сервиса нашей медицинской дирекции.

Стоимость подбора донора, заготовки и доставки стволовых клеток по прежнему Национальному РДКМ составляет в среднем 730 тыс. руб. Как полагают здесь, в будущем году он вместе с Русфондом и другими благотворительными фондами мог бы заготовить трансплантаты для 200 пациентов. Условие одно: если клиники выполнят за счет госквот заготовку всех 200 трансплантатов и так сократят наши затраты до 104 млн руб.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда,
член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ)

Из свежей почты

Вадим Горovenko, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 128 763 руб.

Внимание! Цена лечения 240 763 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 22 тыс. руб.

Мои двойняшки Вадим и Глеб родились раньше срока — крохотные, слабые. Их забрали в реанимацию, подключили к аппарату ИВЛ. В полгода у Вадима повысились тонус мышц, руки и ноги напряглись, кулачки сжались. Лечение не помогало, избежать ДЦП не удалось. Последние пять лет мы лечимся в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Вадим научился сидеть, может пройти с поддержкой. Врачи считают, что лечение прерывать нежелательно, нужно закреплять приобретенные навыки и идти дальше. Лечение платное, его стоимость мне не по силам. Помогите! **Лариса Горovenko, Волгоградская область**

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение нужно продолжать, мы научим Вадима увереннее стоять, ходить с опорой, поможем развить навыки общения, улучшить речь».

Ксения Наумова, 15 лет, врожденная деформация челюстей, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 152 250 руб.

Внимание! Цена лечения 283 250 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 65 345 руб. Сеть мини-маркетов Parle Market — еще 44 655 руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб.

У Ксюши с рождения выявлены проблемы с челюстями. Молочные зубы начали разрушаться сразу после прорезывания, нижняя челюсть выступала вперед. Постоянные зубы тоже стали быстро разрушаться. В московской клинике нам сказали, что Ксюше нужна операция, а перед ней — ортодонтическое лечение. Год назад его начали благодаря Русфонду. Дочка лучше говорит, но прикус сильно нарушен, ей трудно жевать. Но оплатить лечение у нас нет возможности. **Татьяна Зайцева, Тамбовская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ксении необходимо ортодонтическое лечение с помощью несъемной техники для подготовки к проведению ортогнатической операции на челюстях».

Арина Иванова, 13 лет, острый лимфобластный лейкоз в стадии ремиссии, состояние после менингоэнцефалита, требуется реабилитация. 251 239 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, внесли 270 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 26 тыс. руб.

У Арины полтора года назад обнаружили рак крови, начали химиотерапию. Дочке становилось все хуже, у нее возникла дыхательная недостаточность, развился менингоэнцефалит. Арина перестала нас узнавать, дышала через трахеостому, питалась через зонд. Дочку перевезли в московскую клинику, постепенно она начала фиксировать взгляд, вышла в ремиссию по лейкозу. Мы прошли курс реабилитации в подмосковном центре «Три сестры», и теперь Арина может дышать сама, сидит с опорой, общается жестами. Реабилитацию прекращать нельзя, но у нас нет денег. **Диана Иванова, Краснодарский край**

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Основные задачи реабилитации — научить Арину держать голову, перестраиваться, развить навыки самообслуживания и альтернативной коммуникации, восстановить функцию глотания».

Даша Солонгина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 151 063 руб.

Внимание! Цена лечения 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 130 тыс. руб. ГБУ «Мосгортеатр» — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 23 тыс. руб.

Год назад у Даши обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Мы регулярно ездили на обследование, и недавно доктора пришли к выводу, что дефект уже не уменьшится, сердце работает с перегрузкой. Чтобы избежать осложнений, отверстие нужно срочно закрыть. В томском НИИ кардиологии готовы прооперировать дочку щадящим способом, но оплатить операцию мы не в силах. Помогите спасти Дашу! **Юлия Солонгина, Омская область**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая анатомию порока и наличие признаков легочной гипертензии, девочке необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Даша быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 15.12.23 — 21.12.23

получено ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 20,040 млрд руб. В 2023 году (на 21 декабря) собрано 1 458 631 479 руб., помощь получили 1847 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