

**Александр Гранкин,**КОординатор  
информационного  
отдела Русфонда**Замкнутый круг**Что делать, если лечат  
не причину, а следствие

Среди тысяч писем с просьбами о помощи, которые приходят в Русфонд, есть те, которые мы называем неформатными. Это когда речь идет о помощи взрослым или о лечении в клиниках, которые не являются нашими партнерами. Или когда просят помочь пройти обследование для уточнения диагноза. Все эти письма мы пересылаем на горячую линию Минздрава РФ. В 2018 году мы отправили туда 73 неформатных обращения. Одно из них — просьба помочь поставить диагноз девочке из Ставрополя.

В декабре прошлого года нам написала Ольга Н., мама трехлетней Кати. С рождения ее дочь страдает от болей в кишечнике и изнурительных запоров, у девочки явный дефицит веса, она плохо усваивает пищу. За три года Катя побывала в пяти больницах, где обследования сводились к наблюдению и общим анализам. В проведении МРТ кишечника и капсульной эндоскопии местные врачи отказывались и лечили ребенка диетами, которые не давали результата. Те же врачи не раз говорили Ольге, что Катю стоило бы обследовать в Москве, где другой уровень оборудования и специалистов.

7 декабря 2017 года мы переслали письмо Ольги в Минздрав РФ, ведь подбор клиники — прямая обязанность врачей. Если же ставропольские медики не могут или не хотят этим заниматься, за них это должны сделать федеральные чиновники.

15 декабря 2017 года нам пришел ответ из Минздрава: «Документы ребенка направлены в ФГАУ „Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей“ Минздрава России (НМИЦ здоровья детей — Русфонд) для консультации и решения вопроса о дальнейшем лечении девочки, в том числе в условиях указанного федерального учреждения здравоохранения».

Обследование Катя прошла в конце апреля 2018 года.

Мы связались с Ольгой, чтобы узнать, каковы результаты. Выяснилось, что в проведении капсульной эндоскопии, на результаты которой Ольга возлагала большие надежды, медики отказались. Все обследование на федеральном уровне ограничилось новыми анализами крови. Вместо малотравматичной капсульной эндоскопии девочке сделали колоноскопию, которая вызвала сильное кровотечение, и результаты биопсии оказались неинформативными. Но врачи обнадеедились, что через два месяца результаты все-таки будут. Кате диагностировали хронический неутонченный энтероколит и отправили домой.

С конца мая Ольга безуспешно пытается связаться с НМИЦ здоровья детей, чтобы узнать результаты биопсии. Кажется, московские специалисты госпитализировали Катю для галочки, формально исполнив распоряжение Минздрава. Но ведь целью обследования является постановка диагноза и назначение лечения. К сожалению, ни того, ни другого девочка не получила.

Ольга снова написала нам — с просьбой переслать и это письмо на горячую линию Минздрава. Она умоляла чиновников направить Катю в другую федеральную клинику.

10 июля пришел ответ от заместителя директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава Ольги Чумаковой: «Минздраву Ставропольского края поручено обеспечить девочку необходимым обследованием и лечением в соответствии с рекомендациями специалистов НМИЦ здоровья детей. При показании... направить документы ребенка в профильное федеральное учреждение здравоохранения для консультации и решения вопроса о дальнейшем лечении».

Только ведь все рекомендации специалистов до сих пор сводились к подбору диеты да совету наблюдаться у гастроэнтеролога. Точного диагноза как не было, так и нет. Замкнутый круг, из которого уже три года не может вырваться Ольга со своей дочкой.

**Всего с 2013 года Русфонд отправил в Минздрав РФ 1792 обращения, ответы получены на 1142. Авторы 16 писем просили помочь в организации обследования детей для уточнения диагноза. Минздрав ответил на 12. Мы смогли дозвониться восьми мамам из 12: только четырем детям были проведены необходимые обследования. Кстати, среди этих 12 значится и Ольга Н. с дочкой Катей из Ставрополя.**

**Степе Перехожеву  
оплачены лекарства  
и активация донора**

20 июля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю трехлетнего Степы Перехожева из Волгоградской области («Что не так со Степой?», Артем Костюковский). У мальчика редкое генетическое

заболевание — анемия Фанкони. Единственный шанс на спасение — трансплантация костного мозга. Неродственный донор найден в нашем Национальном регистре, но оплатить его активацию и лекарства для сопроводительной терапии родители мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 627 650 руб.) собрана. Родители Степы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 20 июля 386 448 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрители «Первого канала», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «Регион-Тюмень», «Тула», «Ока», «Алтай», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 40 детям на 43 828 461 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Хрустальное чудо**

Шестимесячную девочку спасет комплексное лечение



**Крошечную Софию Шадрину тюменские врачи боятся как огня. Когда ее мама Наталья приносит дочку на осмотр, они не смеют к ней прикасаться: вдруг снова сломаются? У девочки редкое генетическое заболевание: несовершенный остеогенез — повышенная ломкость костей. При рождении София получила переломы ключицы, обеих рук и ног.**

Новорожденную Софию отвезли в реанимацию и записовали от пояса до пяток.

— Мама, а когда вы домой приедете? — взволнованно спрашивал по телефону 13-летний Максим. — Мы с папой все уже приготовили.

В ответ Наталья только плакала. Врачи давали девочке всего месяц жизни.

То, что с ней не все ладно, заподозрили еще до рождения — на плановом УЗИ в женской консультации.

— Я не вижу нос у вашего ребенка. — озадаченно сказал врач. — Кости черепка очень тонкие и продавливаются под датчиком. Первый раз вижу подобное!

Посмотреть на необычного ребенка сбежался весь медперсонал. Но ничего определенного никто сказать не мог. Для уточнения диагноза Наталью направили в тюменский перинатальный центр.

— Нос есть, — успокоил родителей врач, — а вот конечности у ребеночка слишком короткие.

Софии поставили диагноз «несовершенный остеогенез» под вопросом и сказали, что болезнь не лечится.

— Это в Тюмени болезнь не лечится, — успокаивал Наталью муж Павел, — а в другом городе мы ее точно вылечим!

Они поехали в Екатеринбург, в Научно-исследовательский институт охраны материнства и младенчества. Но уральские врачи лишили их последней надежды.

— Прогноз крайне неблагоприятный. У девочки второй тип несовершенного остеогенеза: тонкие кости, уже есть перелом бедра. Кроме того, узкая грудная клетка — после рождения ребенку будет трудно дышать. Вероятен летальный исход...

София родилась 13 января 2018 года, на неделю раньше срока. Врачи отказа-

лись делать кесарево сечение, которое могло бы уберечь ребенка от многочисленных переломов во время родов. Сказали Наталье:

— Будешь рожать сама. С таким диагнозом переломы гарантированы в любом случае.

У Софии их случилось пять. Загипсованная по пояс девочка пролежала в областной больнице две недели. Чтобы малышка не кричала, ей кололи обезболивающие. Наталье запретили брать ребенка на руки. На вопросы, как ухаживать за Софией и как ее лечить, врачи отвечали:

— Сегодня живет — вот и радуйтесь. В начале февраля Софию выписали домой. Родителям рекомендовали положить ребенка на водяной матрас и не трогать, чтобы ничего не поломать. Первый раз Наталья взяла дочь на руки, дрожала от страха.

За полгода София набрала чуть больше килограмма. Ее рост на 10 см меньше нормы. Она может повернуться только на бок и едва держит голову. Мышцы у девочки совсем слабые, но врачи боятся назначать ей массаж.

— Каждый раз, когда дочка капризничает, мне кажется, что у нее перелом, — говорит Наталья. — В мае у нее опухла ножка, сделали рентген — на месте старого перелома образовалась трещина. Софию опять записовали, но неудачно: гипс сильно давил на сломанную кость, дочка все время плакала.

**Светлана Иванова,  
Тюменская область**

**КАК ПОМОЧЬ** ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОФИИ ШАДРИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 871 620 РУБ.

**Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «У Софии тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Девочка родилась со множественными переломами. Терапия, которую пытались проводить по месту жительства, не помогла — переломы продолжают. София отстаёт в развитии, плохо растёт и набирает вес. Предстоит длительное и серьезное комплексное лечение. Каждые два месяца мы будем проводить терапию препаратом памидронат и заниматься физической реабилитацией девочки. Надеюсь, что удастся не только укрепить кости и снизить количество переломов, но и улучшить двигательные функции».

Стоимость лечения 1 054 620 руб. Национальная платежная система «Мир» внесет 100 тыс. руб. ООО «КЭФ» — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 871 620 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Софию Шадрину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Софии — Натальи Олеговны Шадринной. 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**

**Музыкальный регистр**

Звезды эстрады помогут собрать доноров костного мозга

**РУСФОНД.ГАЛА**

28 сентября в Grosus City Hall в Москве пройдет первый благотворительный гала-концерт Русфонда с участием звезд российской эстрады. Алсу, Митя Фомин, Наталья Подольская, группа «Марсель» и другие известные артисты выступят на движущейся сцене. Концерт, приуроченный ко дню рождения Русфонда, будет транслироваться на телеканале «Муз-ТВ».

Во время концерта организаторы вручат памятные подарки от спонсоров звездам театра, кино, цирка, эстрады и спорта, которые приняли участие в благотворительной лотерее встреч со знаменитостями «Русфонд.Мечта» — Dream One. В ней за небольшое пожертвование может участвовать каждый. Главный приз — личная встреча со звездой.

Вторая часть благотворительного мероприятия состоится 5 октября в ресторане Arbat Beer & Grill (ул. Новый Арбат, 21). Там пройдет гала-ужин «Друзья Русфонда» и благотворительный аукцион. В июне Русфонд провел конкурс рисунков «Подарки любимым», в котором приняли участие дети — подопечные фонда. Они нарисовали эскизы ювелирных украшений. По пяти луч-

шим эскизам мастера ювелирного дома MOISEIKIN изготовят украшения из золота и драгоценных камней. Эти украшения и будут выставлены на аукционе.

Чтобы поддержать концерт, ужин и аукцион, некоторые руководители компаний, предприниматели и знаменитости стали послами Русфонда. Они обязуются помогать мероприятию информационно, приглашать коллег, знакомых и партнеров. На сегодняшний день послами являются телеведущая Анастасия Барашкова, президент группы компаний «Михайлов и партнеры» Марианна Максимовская, первый заместитель исполнительного директора Ассоциации менеджеров Вадим Ковалев.

Затраты на организацию и проведение концерта, ужина и аукциона берут на себя партнеры и спонсоры Русфонда. Все средства будут направлены на развитие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Во всем мире сегодня трансплантация костного мозга (ТКМ) является наиболее действенным методом лечения онкологических, гематологических и генетических заболеваний в тех случаях, когда другие варианты лечения неэффективны или невозможны. Но доноров костного мозга для россиян

врачи находят, как правило, за границей. Зарубежные регистры насчитывают миллионы добровольцев. Однако поиск донора там стоит дорого, доставка трансплантата из Европы сложна и затрата. Дешевле и эффективнее было бы подбирать доноров костного мозга россиянам среди россиян, но наш регистр очень мал — чуть более 82 тыс. человек.

Русфонд разработал и внедряет программу строительства Национального регистра, с тем чтобы число наших потенциальных доноров ежегодно увеличивалось на 50 тыс. Благодаря применению новых технологий мы рассчитываем снизить стоимость типирования, удешевить поиск, сделать ТКМ доступной для пациентов, которые в ней нуждаются.

Нам важна ваша поддержка. До встречи 28 сентября и 5 октября!

Билеты можно получить на сайте мероприятия [www.galavечer.rf](http://www.galavечer.rf). Партнер гала-вечера Русфонда — Профессиональный ресторанный альянс «РЕАЛ». Генеральный ТВ-партнер — «Муз-ТВ». Информационные партнеры: ИД «Коммерсантъ», ИА «Национальная служба новостей».

**Иван Никольский,  
директор Русфонда  
по коммуникациям**

**Из свежей почты**

**Вероника Михайлова, 8 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 116 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

ООО «КЭФ» внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Славия» соберут 33 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, дочка перенесла гипоксию и кровоизлияние в мозг. В пять месяцев Веронике поставили диагноз ДЦП. Я активно лечу дочку, но желаемого результата нет. Ее мышцы скованные, моторные навыки отсутствуют. Вероника может лишь недолго сидеть без опоры, речь понимает ограниченно, просьбы не выполняет и не говорит. Ей готовы помочь специалисты Института меттехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить лечение я не в силах. Муж ушел, живем с дочкой на пенсию и крошечные алименты. Я раньше никогда не просила помощи, но теперь мне не справиться. Татьяна Михайлова, Новгородская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Вероника нуждается в госпитализации для проведения обследований и восстановительного лечения. Надо научить девочку сидеть, стоять и ходить с поддержкой, развить речь».

**Вася Ефимов, 7 лет, рубцовая деформация губы и носа, недоразвитие челюсти, требуется лечение. 165 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 366 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.

Национальная платежная система «Мир», — еще 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуза» соберут 26 тыс. руб.

Вася родился с расщелиной верхней губы и нёба, перенес уже четыре операции в областной больнице, но устранить дефекты пока не удалось. Местные врачи направили нас в Москву, к профессору Рогинскому. В этой клинике с 2016 года Вася проходит ортодонтическое и логопедическое лечение. Оплачивать его помогает Русфонд. Спасибо всем огромное! А сейчас сыну требуется подготовка к операции — пластике альвеолярного отростка — и логопедическое лечение в стационаре. Помогите нам еще раз! Татьяна Ефимова, Калужская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Васе нужно продолжить комплексное ортодонтическое лечение и курсы логопедии в условиях стационара».

**Таня Анохина, 2 месяца, врожденная левосторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 100 350 руб.**

Внимание! Цена лечения 119 350 руб.

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 19 тыс. руб.

Таня родилась с подвнутой левой ножкой. Ортопед в районной поликлинике посоветовал делать массаж. Но массаж не помог. Педиатр направил нас к другому ортопеду. Этот доктор все толково объяснил, сказал, что косопласть успешно лечится методом Понсети. Начать лечение нужно не откладывая, пока мышцы и сухожилия пластичные и хорошо поддаются коррекции. Но оплатить его мы не в силах. Живем на скромную зарплату мужа, старшей дочке три года. Пожалуйста, помогите нам! Елена Анохина, Красноярский край

**Травмотолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск):** «Девочке требуется лечение по методу Понсети — вначале курс гипсований, затем ахиллотомия (рассечение укороченного пяточного сухожилия. — Русфонд). Мы полностью избавим ребенка от косопласти».

**Рома Исаев, 3 года, врожденный порок сердца, состояние после операции Фонтана, спасет эндоваскулярная операция. 210 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

ООО «КЭФ» внесет 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 29 тыс. руб.

У Ромы сложный врожденный порок сердца — единственный желудочек. Наши врачи сразу сказали, что сыну потребуются несколько операций, и посоветовали обратиться к томскому кардиохирургу: у них большой опыт лечения малышей. Две операции уже позади. Рома стал активным и самостоятельным, но быстро устает, у него возникает одышка. В ходе второй операции кардиохирурги сформировали отверстие для облегчения работы сердца. Теперь это отверстие нужно закрыть «заплатой» — окклюдером. Это сделает эндоваскулярно, без вскрытия грудной клетки. Но такая операция платная, а у меня нет денег. Я одна расту двоих сыновей. Любовь Абуова, Омская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие функционирующей разгрузочной фистулы с помощью окклюдера. Эта операция завершит хирургическое лечение Ромы».

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

**Почта за неделю 20.07.18 — 26.07.18**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 28  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 25  
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“. Проведя письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,836 млрд руб. В 2018 году (на 26 июля) собрано 902 364 612 руб., помощь получили 1289 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

**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