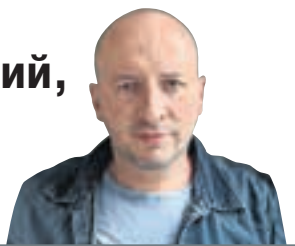


Артем Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Чувашский «мрамор»

Шанс для детей, больных остеопेटрозом

Национальный регистр доноров костного мозга, который создает Русфонд вместе с НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой, необходим, в частности, потому, что в нашей стране множество генотипов, которых нигде больше не найти. А единственный шанс на спасение при некоторых генетических заболеваниях — трансплантация костного мозга (ТКМ). Одно из таких заболеваний — остеопेटроз, или мраморная болезнь. Русфонд начинает цикл публикаций о проблемах «мраморных» детей.

● **Мраморная болезнь** (врожденный семейный остеохондроз, остеопेटроз, болезнь Альберга-Шенберга) — редкое наследственное заболевание, проявляющееся диффузным уплотнением костей скелета и ломкостью костей. Распространенность в среднем по России такая же, как в остальном мире (один случай на 100–200 тыс. новорожденных), чаще встречается в Чувашии — один на 3,5–4 тыс. новорожденных.

— Мы уже столько раз мысленно хоронили сына, представляли, как его оденем на похороны, гробик «покупали», — говорит Марина Степанова, мама четырехлетнего Кирилла. — Нам ведь сразу сказали, что ребенок не выживет, отдайте его в детский дом.

Мы в Чебоксарах, дома у Степановой, Кириша бегает рядом. Умирать этот мальчик явно не собирается: он то тархатит пистолетом, то наигрывает что-то на синтезаторе, то просит поест. Обычный шустрый ребенок. Настолько шустрый, что я не сразу понимаю, что Кирилл не видит. К сожалению, зрение сохранить не удалось: в результате болезни разрушаются нервные волокна, соединяющие мозг с органами чувств, а ТКМ провели, когда ему было уже четыре года.

Все истории семей с «мраморными» детьми начинаются одинаково. Рождение желанного ребенка, радость, почти сразу первые признаки болезни, обращение к врачам, анализы, страшный диагноз, шок. А вот продолжают эти истории по-разному. У кого-то опускаются руки, а кто-то решает сражаться за жизнь ребенка. Несмотря ни на что, даже на то, что не удастся получить квоту от государства на ТКМ, на то, что близкие родственники далеко не всегда могут стать донорами. Родители Кирилла и его бабушка, Светлана Чернова, бросили клич о помощи в интернете, собрали нужную сумму. В прошлом году Кириллу пересадили костный мозг от неродственного донора.

Остеопетроз — болезнь генетическая, обусловленная некоторыми историческими особенностями жизни предков современных чувашей. Суть болезни — в нарушении баланса между остеобластами (клетками крови, отвечающими за рост костей) и остеокластами (клетками, отвечающими за разрушение костной ткани). Каналы, где находится костный мозг, и нервные стволы зарастают, а кровотоки вытесняются в печень и селезенку. Мраморной эту болезнь называют потому, что костная ткань больного на рентгеновских снимках напоминает мрамор. Без пересадки клеток «мраморные» дети доживают в среднем до двух с половиной — трех лет.

— Когда гематолог здесь, в Чебоксарах, увидела последние рентгеновские снимки, она не поверила, — рассказывает Альбина Аверкиева, мама двухлетнего Левы. «Мрамор» на них исчез после ТКМ. Деньги собирали так же — в группах в социальных сетях. Болезнь не успела зайти далеко, ребенок сохранил зрение и слух. А вот Дима Григорьев, которому два года исполнилось через пару месяцев, одним глазом уже не видит. В остальном это веселый и бодрый малыш. Ездит на игрушечной машине по комнате, играет со старшим братом. Артем ему не только брат, но и донор — его клетки пересадили Диме в прошлом году.

Все трансплантации, о которых мы говорим, были проведены в израильской клинике «Хадасса». Почему не в России? Потому что можно сделать ТКМ, например, в НИИ им. Р. М. Горбачевой, но в стране практически нет опыта дальнейшего лечения, реабилитации детей с остеопेटрозом.

Об этом, а также о том, считают ли республиканские медицинские чиновники остеопेटроз проблемой, и о перспективе «мраморных» детей — в следующих материалах цикла.

Весь сюжет
rusfond.ru/kolonka

Лекарства для Ильи Аврамова оплачены



30 января в «Ъ», в эфире ГТРК «Югория» и на rusfond.ru мы рассказали историю 13-летнего Ильи Аврамова из Ханты-Мансийского АО («Мама, что со мной?», Валерий Панюшкин). У Ильи острый лимфобластный лейкоз, поражены все группы периферических лимфатических узлов.

24 января Илья пересадили костный мозг от неродственного донора. Теперь необходимы эффективные препараты для предотвращения инфекционных осложнений. Рады сообщить: вся сумма на лекарства (1 246 940 руб.) собрана. Родители Ильи благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 30 января 77 745 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Югория», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 52 детям на 12 311 250 руб.

Полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Родина слышит?

Шестилетнего Савву Васькина спасут дорогие лекарства



Савелий и Арсений родились в один день. Сначала походили друг на друга. Потом Савва заболел. И сейчас братьев никто за близнецов не примет — Савва даже ростом намного меньше. Не только внешность — сама жизнь у них разная. Сеня ходит в детский сад и готовится к школе. Савва лежит в постели; от высоко подвешенных пластиковых пакетов к катетеру в животе идет трубка; диализ, очистка крови. У здоровых людей кровь чистая почти... «Савва более усидчивый», — говорит Елена, мама близнецов. Увы, больше подошло бы «улежливый».

Сейчас живут Васькины в Челябинске. А родились близнецы в соседней стране, бывшей советской республике, куда когда-то отправили по распределению их дедушка, врач. Какой была медицина в том городе при дедушке, уже не вспомнить, но вот когда заболел Савва... — Там ни аппаратуры, ни специалистов, — говорит Елена, — нефролога вообще нет, там и слова такого не знают. Если бы мы не уехали в Россию, сейчас Саввы бы уже не было.

Нефролог — это врач, который занимается почками. Диагноз Савве, когда у него после банальной вирусной инфекции стали отекать лицо и руки, поставили без нефролога: гломерулосклероз. Не буду объяснять здесь сложнейшей сути этой редкой болезни. Тем более что поначалу лечили успешно, а потом стало понятно, что диагноз или неточный, или неполный, потому что лечение перестало помогать. Тогда родители близнецов решили уехать на свою настоящую родину, в Россию, где родились они сами. Васькины верили, что медицина в России лучше, чем на родине близнецов.

Но и в России врачи подтвердили диагноз, поставленный «иностранными» коллегами. И начали прежнее лечение, и даже добились какого-то результата, но, когда лечение закончили, все рухнуло: Савва стал отекать так, что вес его за короткий срок увеличился с 13 до 20 килограммов. Дошло до коматозного состояния. А московская больница, на лечение в которой была добыта квота, отказалась принять тяжелого пациента.

Родители не сдались, с помощью родственников, друзей и новых (россий-

ских) земляков собрали большие деньги и санитарным рейсом увезли Савву в Израиль. Там мальчика спасли. Он пришел в себя, начал двигаться, восстановилось зрение, речь. Там же Елене сказали, что без пересадки почки не обойтись.

И вот наконец Савва попал туда, куда нужно: в Москву, в Российский научный центр хирургии (РНЦХ) имени академика Б. В. Петровского. Только там из уст врачей прозвучало таинственное слово: диагноз — АГУС. Так для краткости называют атипичный гемолитико-уремический синдром. Причина в генетической поломке, из-за которой на любой стресс организм реагирует агрессивной биологически активной вещью, содержащейся в крови, против собственных внутренних органов — почек, легких, головного мозга. Болезнь редкая (такие заболевания называют орфанными): у детей до 18 лет два-три случая на миллион человек.

В апреле 2011 года Савве пересадили почку от бабушки, папиной мамы. Врачи сразу предупредили: рецидива не избежать, но года три, если использовать препарат кэмпас, бабушкина почка прослужит. Тогда еще в России почти не знали другого только-только появившегося препарата солирис, который мог предотвратить рецидив.

Летом прошлого года бабушкина почка погибла. Но сделала свое дело: спасла Савву. Тем временем Савву офици-

Савве пересадили почку от бабушки. Врачи предупредили: рецидива не избежать, но года три на фоне препарата бабушкина почка прослужит. Летом прошлого года бабушкина почка погибла

ально признали орфанным (редким) больным и за государственный счет обеспечили солирисом, одним из самых дорогих лекарств в мире. Я специально спросил Елену, как чувствует себя Саввина бабушка. «Нормально», — ответила она. — Выполняет все предписания врачей и рада, что помогла внуку выжить».

Теперь Савве предстоит новая пересадка почки — от трупного донора. А время ожидания он проводит на диализе и солирисе. И есть только одна проблема: челябинский министр обеспечивает Савву солирисом до трансплантации и после нее. А вот во время трансплантации не может, не имеет права. Заработать на такие лекарства (а кроме солириса нужен еще и кэмпас), даже на короткий период пребывания в стационаре, родителям не под силу. Заработок Саввиного отца, водителя, меньше, чем пенсия сына по инвалидности...

Значит, мы должны обеспечить Савву спасительными лекарствами. Ведь он теперь наш соотечественник. Да и всегда им был.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ САВВЫ ВАСЬКИНА НЕ ХВАТАЕТ 690 ТЫС. РУБ.

Нефролог отделения трансплантации почки РНЦХ имени академика Б. В. Петровского Жанна Куракина (Москва):

«В апреле 2011 года мы пересадили Савве почку от бабушки. Уже тогда мы предполагали, что у мальчика атипичный гемолитико-уремический синдром (АГУС). Но на тот момент в России не было должной генетической диагностики, а самое главное — препарата солирис, который успешно борется с этим опасным заболеванием. Благодаря другому препарату, кэмпасу, пересаженный орган функционировал три года. Прошлым летом диагностика подтвердила у мальчика АГУС. Донорский орган погиб. Савве снова необходима пересадка почки. Чтобы избежать нового рецидива и гибели пересаженной почки крайне важно использовать в трансплантационный период оба препарата — солирис и кэмпас».

Стоимость лекарств составляет 4 250 000 руб. Банк «Международный финансовый клуб» перечислит 1 400 000 руб. Одна московская компания перечислит 1 910 000 руб. Телезрителю ГТРК «Челябинск» соберут, по прогнозам, 250 тыс. руб. Таким образом, не хватает 690 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Савву Васькина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Саввиной мамы — Елены Юрьевны Васькиной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Невезучие случаи

«Заячья губа» как повод не дуться на жизнь

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Бывает такое — не везет. Ну, хоть разбейся, разорвись — невезуха. 25 лет, как один день, отработала на заводе, и какой вот от этого прок, одна нервотрепка. Все, что осталось, — двухкомнатная квартира в бывшем общежитии, с общей кухней на этаже, да и за это богатство год пришлось судиться с государством. Выносила первого ребенка — Антона. Родился с «заячьей губой». Вроде, это поправимо, но сначала лечить парня, ошибся анестезиолог, не так сделал наркоз, хирург отказался оперировать. Еще несколько раз ложилась в больницу, вроде удавалось и бесплатно. Один раз с деньгами помог Русфонд. Все наконец выправили — нёбо, губу, нос. Так подрался с кем-то в школе! Ударили прямо в лицо, год питался только протертой едой. Сама тяжело заболела, онкология. Ну что за жизнь такая? Не везет.

С другой стороны, двое детей, мальчик и девочка, мудрая кошка Муся, собака Бо, муж. Может, не так все и безнадежно? Может быть, все-таки повезет? Об этом мы разговариваем со Светланой Юлиной.

«Год назад я уволилась с завода «Энергомаш» в Химках. Я там держалась 25 лет. Сначала держалась за общежитие. Потом стала ездить в лагерь «Вымпел» от завода, это в Клинском районе. Была сначала вожатой, потом стала кружководом. Ничего и иглолка. Мягкая игрушка. А с годами даже драмкружок стала вести. Полюбила я лагерь. Все у меня по жизни из этого лагеря — муж Женя, он там вожатым тоже работал, кошка Муся, мы ее отсюда привезли, ей уже 16 лет, и дети, получается, тоже «лагерные». Старшему, Антону, четырнадцать, а Насте одиннадцать лет. И вот от этого прошлого заводского пришло отказываться. Пришли нанотехнологии, стали вытеснять людей, человек больше не нужен. Я работала в машинно-счетном отделе, это что-то наподобие бухгалтерии, с зарплатами связано. И вот внедрили программы в компьютеры, они сами все делают. Зачем я?»

С жизнью моего сына Антона тоже все пошло не так. Он родился, выяснилось, что у него «заячья губа». В остальном он здоров был на сто процентов, но был вот этот изъян. Нас сразу направили в больницу делать операцию. Должны были сделать ее в три месяца. И вот что-то не получилось у анестезиолога, не так он ввел его в наркоз. Операцию отменили.

Таких переживаний за 14 лет жизни Антона у меня очень много. Я да-

же не знаю, какое из них самое важное. Шесть лет назад я сама очень сильно заболела, целый год лечилась, онкология. Но я, конечно, выкарабкалась. А Антону, как я понимаю, предстоит еще одна операция — в 17 лет, когда он, так сказать, полностью сформируется.

С Антоном сейчас все в порядке. Если не знать, то вообще ничего не заметно на лице. Но не так давно он подрастал в школе. Задрисный мальчик ударил его по лицу, причем в ту часть, где у нас были все операции. Слава богу, ничего не сместило, в нёбе же у него стоит имплантат. Но почти год он потом ел только жидкую пищу.

Невезуха какая-то все время. Не знаю почему. Может быть, я сама в свое время пошла каким-то не тем путем. Вот думаю: надо было мне в педагоги пойти. Поэтому у Антона сейчас не давяло. Пусть увлекается тем, что покажется ему важным. Пусть почувствует то, что принесет ему радость. И все у него нормально устроится. Будет везучий взрослый человек».

Сергей Мостовников,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Весь сюжет
rusfond.ru/after

Из свежей почты

Миша Копысов, 4 года, последствия поражения центральной нервной системы, требуется лечение. 110 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 199 900 руб. Телезрителю ГТРК «Омск» соберут 89 900 руб. Не хватает 110 тыс. руб.

Сразу после рождения у Миши остановилось дыхание. Его три месяца выхаживали в отделении для недоношенных. В два года местные врачи сказали, что он ходить не сможет и будет отставать в развитии. Я не сдавалась, лечила сына, возила в реабилитационные центры. Сейчас Миша окреп, держит равновесие и ходит, держась за руку, даже пробегает несколько шагов сам. Наизусть знает стихи и сказки, поет и пританцовывает, держась за меня, но скоординированность движений сохраняется. Нас готовы принять в Институте медицинских технологий (ИМТ), и я прошу помочь оплатить лечение. Живем в общежитии на пенсию Миши и мое пособие. Анастасия Копысова, Омская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходима госпитализация. Надо снизить спастичность, научить Мишу уверенно ходить, развить речь, улучшить координацию движений».

Арсений Михалицын, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы. 119 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходников 199 676 руб. Телезрителю ГТРК «Вятка» (Киров) соберут 80 тыс. руб. Не хватает 119 676 руб.

Сын болеет диабетом с трех лет, за это время он многому научился. Понимает, что можно, а что нельзя, живет по режиму, знает, что надо обязательно вовремя поесть, но сначала — измерить сахар в крови и рассчитать дозу инсулина. В последнее время все сложнее держать уровень сахара в норме. Врач посоветовал нам установить инсулиновую помпу, которая имитирует работу здоровой поджелудочной железы. Помпа решит многие проблемы, но для нас такая покупка непосильна. Прошу вашей помощи! Злата Михалицына, Кировская область

Заведущая отделением областной детской клинической больницы Светлана Зорина (Киров): «Арсению необходима помповая инсулинотерапия. Это спасет ребенка от развития осложнений, его здоровье улучшится».

Максим Городнов, 5 лет, врожденная двусторонняя косопальность, рецидив, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 155 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Воронеж» соберут 70 тыс. руб. Не хватает 85 тыс. руб.

Сын родился с искривленными ножками, с месячного возраста мы его лечили — делали гипсования, операции на сухожилиях, массажи и физиопроцедуры. Стопы выпрямились, Максим научился ходить, но в год и восемь месяцев случился рецидив. Местные ортопеды сказали, что потребуются еще несколько операций. Максим долго не сможет ходить. Я узнала, что в Ярославле косопальность успешно лечат щадящим методом Понсети, и благодаря Русфонду Максим прошел лечение, стал ходить и бегать! Но когда сын резко подрос (за полгода на 6 сантиметров!), стопы снова стали выворачиваться. Лечение придется пройти заново, и я опять прошу вашей помощи в его оплате. Сына воспитывает одна. Живем на его пенсию по инвалидности. Юлия Городнова, Воронежская область

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филипендик (Ярославль): «Во время интенсивного роста произошел рецидив. Планируется курс этапных гипсований и перемещение сухожилия. Максим будет нормально ходить».

Егор Медведев, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 100 тыс. руб. Не хватает 153 тыс. руб.

Егор с рождения часто болеет, я думала, что причина в ослабленном иммунитете. Но оказалось, у сына порок сердца. Томские кардиохирурги диагноз местных врачей подтвердили. Егор веселый и общительный, играет в детском театре и занимается английским. Но его самочувствие все больше меня беспокоит: возвращается из школы бледный и ложится отдыхать. На последней консультации врачи сказали, что нужна операция. Но оплатить ее мы не можем, у нас еще дочка-школьница, муж вынужден уезжать на заработки, чтобы нас содержать. Я врач-бактериолог работаю в лаборатории. Лариса Медведева, Алтайский край

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Егору показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 30.01.15—05.02.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **54**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **24**

Весь сюжет
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$183,2 млн. В 2015 году (на 5 февраля) собрано 99 269 319 руб., помощь получили 191 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбродер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.