

## Валерий Панюшкин,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОГРАММЫ  
«РУСФОНД-ДЦП»



## Одиночество боли

Нужна реформа системы реабилитации детей с ДЦП

Почти год назад Русфонд взялся помогать маленькому реабилитационному центру «Сделай шаг» для детей с ДЦП. Вникнув в тему, мы обнаружили, что система реабилитации детей с ДЦП в России отстает от мировой практики лет на пятьдесят. До сих пор боль во время реабилитации считается допустимой и необходимой, хотя она сводит на нет усилия реабилитологов. Больницам выделены ставки реабилитологов, но никто не научил специалистов работать вместе и по современным методикам. Реабилитационные центры располагают дорогим оборудованием, но практически нет специалистов по современной реабилитации — физических терапевтов и эрготерапевтов.

Первое, с чем сталкивается мама ребенка с ДЦП, — одиночество. Ее близкий круг распадается — муж уходит, родственники не принимают ее решения любить и воспитывать калеку, так еще и круг специалистов, которые должны бы помочь, разобщен. Каждый работает в своем кабинете по усредненным методикам и не объясняет маме, почему делает с ребенком то или это.

Теоретически над этими специалистами есть врач, который должен предписать нужные процедуры или запретить те, что конкретному ребенку противопоказаны. Но на практике, что бы ни предписал врач, массажист все равно делает массаж, инструктор ЛФК все равно делает свои упражнения, гидротерапевт все равно делает с ребенком промирования, а физиотерапевт все равно делает электрофорез. Как умеют.

Возможность врача ограничена. Чтобы как следует посмотреть ребенка, заполнить с ним тест RCDI (216 вопросов) и оценить 66 важнейших навыков крупной моторики, чтобы очертить маме перспективы реабилитации и поставить цели, про которые через год можно будет сказать, достигнуты они или нет, врачу нужно время.

Первичный прием никак не может длиться меньше полутора часов. А у врача очередь.

И ребенок попадает в систему бездушных усредненных процедур.

Эта система толерантна к боли. Как правило, инструктор ЛФК или массажист не видит ничего плохого в том, что ребенок плачет под их руками. Ребенок находится в состоянии стресса, в котором нельзя научить ничему, никаким навыкам — ни ходить, ни говорить, ни сидеть. А мать, вынужденная пассивно смотреть и слушать, как плачет ее ребенок, теряет способность вырабатывать пролактин, гормон заботы, то есть на химическом уровне разучается любить своего ребенка.

Между тем другая реабилитация возможна. Без боли. Для детей с нарушениями любой степени тяжести. Командой, которая собирается вокруг двух ключевых специалистов — физического терапевта и эрготерапевта.

В России практически нет специалистов этих медицинских профессий. Физический терапевт — это специалист, который анализирует, разбирает двигательные проблемы ребенка на множество мелких элементов (ставить ногу на пятку, переносить вес, опираться на руку), тренирует эти навыки по отдельности и собирает в крупные движения — сидеть, вставать, ходить... Без боли, в игре. У нас единицы физических терапевтов, притом что на такую страну нужны десятки тысяч.

А эрготерапевт — это специалист, который организует активность ребенка и среду вокруг него, придумывает, в каких условиях должен жить особенный ребенок и в какие игры играть, чтобы научиться навыкам, которым здоровый ребенок учится сам собой — сидеть, ходить, говорить...

Специалистов таких, повторю, нужны десятки тысяч. Система реабилитации нуждается в коренном изменении. С помощью наших читателей в рамках программы «Русфонд-ДЦП» мы намерены рассказать, как устроена реабилитация в современном мире, обустроить один-два реабилитационных центра, обучить два десятка физических терапевтов, организовать несколько инклюзивных классов в школах, дать несколько примеров поддерживаемого проживания и трудоустройства для молодых людей с ДЦП. Но мы можем дать именно лишь несколько примеров. А реформа всей системы реабилитации — государственное дело, в котором Русфонд готов помогать, но которое не может целиком взвалить на себя.

## Томск примет Алешу Гомона в апреле



3 апреля в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ямал» мы рассказали историю годовалого Алешу Гомона из Ямало-Ненецкого АО («Трудная наука жить», Валерий Панюшкин). У мальчика тяжелый врожденный порок сердца, помочь ему может только хирургическое лечение с установкой протеза аорты — кондукта Contegra. Эту операцию готовы провести врачи Томского НИИ кардиологии. Но Алешины родители не в силах оплатить ее. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (720 тыс. руб.) собрана. Татьяна, мама Алешы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 3 апреля 110 289 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей ГТРК «Ямал» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда испытывающе помогли 26 детям на 19 156 092 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Редкая девочка

Пятилетнюю Аню Казмалы спасут дорогие лекарства



Аня не догадывается, что она редкий ребенок. Да и какие там редкости? Болезнь? Конечно, лейкоз не насморк, но Аня-то с мамой в отделении гематологии налегались, навидались. А скоро в Петербург, в НИИ им. Р. М. Горбачевой, лечиться поедут, там почти все с лейкозом. Внешность? Да, своеобразная, запоминающаяся. Ее сразу узнают, кто хоть раз видел: «Ой, это же Анечка!» Очень она общительная, всем радуется. Вот фамилия у Ани и в самом деле редкая. И те, кто ее узнает, путаются: «Это же Анечка Камз... Казм...»

Но даже и не фамилия делает Аню такой уж редкостью. Это в Вологде она непривычная, а в Молдавии, откуда родом мамы предки, где живут такие люди — гагаузы, это слово обыкновенное вполне.

— А что оно означает? — спрашивала Наталья, Анину маму.

— Вы смеяться будете, — предупреждает она.

— Да ладно, что там смеяться-то?

— Будете-будете, — а сама уже улыбается. — Казмалы — это хозяин тляпки!

И мы с Натальей смеемся вместе.

Хотя ей, конечно, не до смеха. Четыре года ждали они с мужем свою Анечку. А еще через три с половиной к дочке пришла болезнь. Она впервые проявилась температурой 41 градус и подозрением на менингит. Наталья работала в детской поликлинике. Хоть и сестрой-хозяйкой, но все-таки много и видела, и слышала. Менингит — это было, конечно, страшно, но он не подтвердился. А подтвердился острый лимфобластный лейкоз. Врачи объяснили: это рак крови.

Потом Наталья узнала, что в наше время лейкоз — это уже не приговор, а только диагноз. И стала лечить дочку и ждать, когда подойдет химиотерапия. Узнала, что означает слово «ремиссия»: болезнь отступила. Узнала и слово «рецидив», боялась возврата болезни как огня. Болезнь вернулась. И тогда стало понятно, что «химией» дело не обойдется. Надо менять костный мозг. Уничтожить Анин, больной, который вырабатывает неправильные клетки крови, и заменить его на здоровый, который будет работать как следует.

А где его взять, здоровый? Первая надежда в таких случаях на братьев и

сестер. Они хоть и не всегда, а только в четверти всех случаев, но все-таки подходят в качестве доноров полностью. Но у Ани ни братьев, ни сестер. И это как раз не редкость, это у нас в России сплошь и рядом. Вторая надежда — на совместного неродственного донора. Его ищут сначала в Национальном регистре. Но этот регистр у нас пока еще маленький. Не нашли. Потом ищут в международной донорской базе. Уж она-то огромная, больше 20 млн доноров! И вот тут выяснилось, насколько Аня и правда редкий ребенок. Донора и в этой базе не нашли.

— Мне сказали, — говорит Наталья, — что вот, мол, вы славянка, а муж — азербайджанец. Но что это, разве такая уж редкость? Может быть, дело в том, что и я не очень-то славянка? Ведь по моей линии в родне были и румыны, и турки, и кого только не было!

Может быть. А может и не быть. И даже, скорее всего, дело не в родословной. Просто Аня оказалась девочкой вот с таким редчайшим набором генов, что второго такого набора никак не нашлось. А это, между прочим, бывает и с людьми, у которых в родне не было никакого смешения национальностей.

Так что же теперь делать? Раньше с этим уже практически ничего поделать было нельзя, оставалось только надеяться на чудо. А чудеса — они ведь так же редки, как и Анин генотип. Теперь же остается все-таки выход. Опасный, но остается. В таких случаях в некоторых клиниках применяют так называемую

гайлотрансплантацию — от мамы или папы, которые бывают совместимы с ребенком только отчасти. «Горбачевка» в Петербурге как раз такая клиника. Аниным донором станет папа, его зовут Турал. Папины клетки обработают, постараются совместимые отделить от нес совместимых. Но это легко сказать, трудно сделать. А главное — после такой пересадки особенно велик риск осложнений, ведь иммунную систему, чтобы она не отторгала чужие клетки, придется заранее почти убить.

Аниным донором станет папа, его зовут Турал. Папины клетки обработают, постараются совместимые отделить от нес совместимых. Но это легко сказать, трудно сделать. А главное — после такой пересадки особенно велик риск осложнений, ведь иммунную систему, чтобы она не отторгала чужие клетки, придется заранее почти убить. А пока еще папин костный мозг начнет работать, пока иммунитет восстановится... В этот период Аню могут спасти только самые эффективные и дорогие лекарства. Денег на них в семье нет.

Правда, набрали на подарки дочке к «юбилею»: Ане исполнилось пять лет.

— Что подарили? — спрашиваю

Наталью.

— Я подарила планшет, который она тут же благополучно разбила. Папа — сережки, а ей нельзя уши прокалывать.

Вот такие у нас подарки...

И Наталья опять смеется. Знаю я этот смех. Защитная реакция. Чтоб с ума не сойти от страха.

**Виктор Костюковский,**  
Вологодская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ КАЗМАЛЫ  
НЕ ХВАТАЕТ 463 800 РУБ.

**Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург):** «Аня заболела в июле 2013 года. После химиотерапии была достигнута ремиссия. Но в ноябре того же года у девочки возник сверхагрессивный рецидив лейкоза. Сейчас она получает противорецидивное лечение, болезнь отступила. Но при таком течении лейкоза прогноз неблагоприятный, высока опасность повторных рецидивов. Единственный выход — трансплантация костного мозга. Донором будет папа. Этот вид трансплантации самый опасный, потребуются большое количество противоопухолевых препаратов. Лекарства, необходимые Ане, к сожалению, не оплачиваются государством».

Стоимость лекарств — 1 008 800 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 45 тыс. руб. Таким образом, не хватает 463 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Казмалы, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Натальи Алексеевны Казмалы. 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**

## Первый из 777

Владимир из Самары стал реальным донором костного мозга

### ВКЛЮЧИ МОЗГ

**В НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой проведена первая трансплантация костного мозга (ТКМ) от донора из Самарского регистра. Об этом регистре, входящем в единую базу донорских регистров России, корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТЮКОВСКОМУ рассказывает заместитель главного врача Самарской областной станции переливания крови ЕЛЕНА КУДИНОВА.**

● В единой базе в настоящее время 32 066 доноров, в том числе 777 — из Самарского, а также из регистров Кирова, Санкт-Петербурга, Челябинска, Карелии, Гематологического научного центра (Москва), Екатеринбург и Астаны (Казахстан).

— Вас можно поздравить: первая ТКМ свидетельствует о том, что регистр не просто есть, он уже работает. Кто стал первым донором?

— Донорство костного мозга, как известно, анонимно, но имя донора я назвать могу. Его зовут Владимир, он 1989 года рождения. Его клетки были пересажены 38-летнему мужчине с диагно-

зом «острый лимфобластный лейкоз». С Владимиром мы знакомы не первый год, он наш донор крови. В прошлом году узнал, что можно также стать потенциальным донором костного мозга, был протипирован, внесен в регистр. Когда узнал, что его клетки могут подойти пациенту, согласился стать реальным донором.

— Как он себя чувствовал после ТКМ?

— Когда проснулся после наркоза (забор клеток был осуществлен через прокол в кости), сказал, что и морально, и физически чувствует себя отлично. Что готов хоть кросс пробежать.

— В единой базе вы с сентября прошлого года. А когда и как вообще появился ваш регистр?

— Еще в 1980 году наша областная станция переливания крови вошла в число шести зональных станций, где были созданы лаборатории иммунологического типирования тканей. Одной из задач было как раз создание регистра доноров костного мозга. Работа велась, но практической пользы от нее не было, поскольку трансплантациями тогда никто не занимался. И когда мы узнали о том, что Русфонд и Первый Санкт-Петербургский медицинский университет создают в НИИ им. Р. М. Горбачевой реальный ре-

гистр и общую базу доноров, — поняли, что и нам оставаться в стороне нельзя.

— Сколько доноров у вас зарегистрировано с момента создания регистра?

— Вообще-то 4500 человек. Но далеко не все они были протипированы соответственно современным требованиям. Сейчас мы свой регистр типлируем по новым технологиям. Так что в единой базе теперь 777 наших доноров.

— Как вы рекрутируете потенциальных доноров костного мозга? Ими становятся доноры крови?

— Чаще всего. Обычно они узнают о донорстве костного мозга, когда сдают кровь. Но сейчас многие приходят, уже прочитав о русфондовском регистре в интернете, в соцсетях, увидев сюжеты по телевидению. Желающих стать потенциальными донорами уже больше, чем мы можем протипировать. Дело в том, что бюджетом не предусмотрено оплата реагентов. Но сейчас в стадии подписания договор с Русфондом, по которому мы будем получать реагенты, оплаченные вашими жертвователями. Наша работа приобрела смысл.

весь сюжет  
rusfond.ru/mozg

## Из свежей почты

**Вика Котина, 6 лет, задержка речевого и интеллектуального развития, требуется лечение. 100 740 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

ЗАО «Антипкинский НПЗ» внесет 64 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 35 тыс. руб.

Вике седьмой год, а ее речь напоминает лепет годовалого ребенка. Дочка отстает в развитии, походка шаткая из-за слабых мышц, моторика рук плохо развита. Пять лет мы пробуем разные методы лечения, занимаемся с дефектологом и логопедом. Вика ходит в специализированный детсад, где детей лечат и занимаются с ними. Но всего этого недостаточно. Вика уже ждет в Институте медтехнологий (ИМТ) для обследования и восстановительного лечения, но я не в силах оплатить счет. Я не работаю, отец Вики инвалид, страдает рассеянным склерозом. Помогите нам, пожалуйста. *Юлия Котина, Тюменская область.*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация. Лечение поможет улучшить походку Вики, активизировать речевую функцию и стимулировать развитие памяти, внимания, способности к обучению».

**Саша Поляков, 4 месяца, врожденная расщелина верхней губы и неба, требуется операция. 141 900 руб.**

Внимание! Стоимость операции 214 400 руб.

Общество помощи русским детям (СПИД)

внесет 37 500 руб. Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 35 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной губы и неба. Кормить малыша пришлось через зонд, нас перевели в городскую больницу. Местные врачи утверждают, что операция на губе возможна не раньше года, реконструкция неба — лишь в пять лет, а нос нельзя исправить вовсе. Я нашла московский медцентр, где считают, что все это можно и нужно исправить. Первую операцию на губе и носу надо провести срочно, чтобы наладить дыхание и кормление. Просим вашей помощи в оплате лечения. *Татьяна Полякова, Ивановская область.*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Необходимо комплексное лечение: мы сможем одновременно устранить расщелину верхней губы и исправить деформацию носа».

**Слава Шапкин, 3 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 101 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 155 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 54 тыс. руб.

Слава родился с кривыми стопами, еще в роддоме ножки перевязывали, но ничего не помогло. Мы ездили за 400 км в областную больницу на гипсование, потом провели ахиллотомию, и опять — гипс, а стопы не выпрямились. Полгода носили брейсы, безрезультатно. Я искала другие пути лечения, да тут новая беда: Слава тяжело перенес прививки, возникло осложнения, лечение косолапости пришлось отложить. Слава с трудом ходит на подвернутых стопах, часто падает. Нас берут на лечение Ярославские врачи. Каждый день на счету, ведь столько времени упущено. Живем в станице. Муж водитель, я работаю в детском саду, вместе зарабатываем 12 800 руб.

*Татьяна Шапкина, Ростовская область.*

**Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филиппов (Ярославль):** «Планируется курс гипсований и операция: перемещение сухожилия. Слава сможет полноценно ходить».

**Настя Солдаткина, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 163 тыс. руб.**

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.

Фонд «Русский дар жизни» (СПИД) внесет 45 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 45 тыс. руб.

В десять дней от роду у Насти обнаружили порок сердца. С тех пор дочка под наблюдением врачей. Мы надеялись, что с возрастом сердечко выпрямится. Поначалу все было хорошо, дочка даже занималась плаванием и фигурным катанием, кардиолог отметил улучшение ее состояния. Но когда Настя пошла в первый класс, она похудела, побледнела, стала уставать. А уже в декабре после контрольного УЗИ врачи сказали, что необходима операция в ближайшее время. Операция рекомендована щадящая. Нам ее не оплатить; у мужа нет постоянной работы, живем на мою зарплату бухгалтера. *Наталья Солдаткина, Томская область.*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Насте показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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