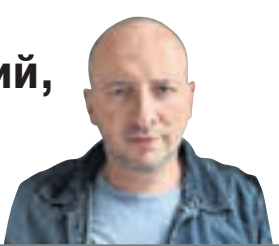


## Артем Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Вместе против «мрамора»

Сотрудничество израильских и российских врачей

**В февральской серии публикаций о ситуации с остеопетрозом в Чувашии мы рассказывали о том, что единственный шанс для детей с этим диагнозом — трансплантация костного мозга (ТКМ). В России была только одна успешная ТКМ «мраморному» ребенку — в 2006 году. А в израильской клинике Хадасса другая статистика, там была всего лишь одна неуспешная — из нескольких десятков. В сентябре заведующая детским отделением трансплантологии клиники Хадасса Полина Степенски побывала в Петербурге.**

● Остеопетроз (мраморная болезнь, врожденный семейный остеосклероз, болезнь Альберс-Шенберга) — редкое наследственное заболевание, проявляющееся диффузным уплотнением костей скелета и их ломкостью («мраморные» кости). Распространенность в среднем по России такая же, как в остальном мире (один случай на 100–200 тыс. новорожденных), но в Чувашии встречается чаще — один случай на 3,5–4 тыс. новорожденных. Без пересадки клеток «мраморные» дети доживают в среднем до двух с половиной — трех лет.

Госпожа Степенски приезжала по приглашению коллег из петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой, консультировала пациентов, выступала с докладами. Один из них был как раз посвящен ситуации с оказанием помощи «мраморным» детям.

В публикации «Одолеть «мрамор»» («Б» от 13 февраля) мы писали о том, что чувашские медики и чиновники республиканского минздрава к тому моменту даже не знали, что остеопетроз не является неизлечимым заболеванием. Мы надеялись, что после наших публикаций они проявят какой-то интерес к новой для себя информации, выйдут на связь с клиникой Хадасса, где накоплен удачный опыт лечения и реабилитации детей, или с российскими клиниками, где проводят ТКМ от неродственных доноров. Но этого не произошло. Родители «мраморных» детей по-прежнему находятся в информационном вакууме. И даже после проведенной в Израиле ТКМ по любым вопросам, связанным с реабилитацией, вынуждены обращаться туда же, в Израиль.

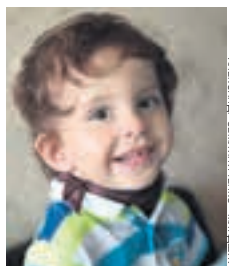
— Один раз из Чебоксар мне позвонила мама ребенка, которому мы делали трансплантацию, — рассказывает доктор Степенски. — Они были на приеме у врача, он чего-то не понимал, мама набрала меня, попросила объяснить ему, в чем там было дело. Но врач категорически отказался со мной разговаривать...

Российские «мраморные» дети продолжают получать помощь в Израиле. Не так давно там были проведены ТКМ годовалым Диане Голицыной из Чувашии и Марату Трифанову из Республики Марий Эл, деньги перечислили читатели rusfond.ru и телезрители «Первого канала». Опыт же российских клиник в проведении ТКМ по-прежнему невелик и неуспешен. Однако Полина Степенски убеждена, что эту ситуацию можно изменить.

— Клиника имени Р. М. Горбачевой — потрясающая, в некоторых областях здешние результаты в числе лучших в мире, — говорит она. — Например, помощь больным лейкозом оказывается на таком же уровне, что и в ведущих американских, европейских и израильских клиниках. Есть наработки, которых нет у нас. Например, по гаплогенетическим трансплантациям (от частично совместимого донора). Тут нам есть чему поучиться. Но что касается остеопетроза, здесь есть специфические моменты, связанные с подбором донора, с протоколом пересадки, с проведением реабилитации после ТКМ: у нас накоплен огромный опыт, а в России его пока нет. Конечно, всему этому можно научиться, это далеко не самое сложное в медицине. Причем научиться можно в сжатые сроки, в течение полугодия-года. Было бы желание.

— Есть не только желание, но и насущная необходимость, — сказал нам директор НИИ имени Р. М. Горбачевой профессор Борис Афанасьев. — Мы потому и пригласили коллег из Израиля, что нас интересуют их опыт лечения, в частности, генетических заболеваний, в том числе и остеопетроза. Полина Степенски — признанный авторитет в этом отношении, будем рады освоить ее методы. И, конечно, поделимся с коллегами всем, что умеем сами. Только так и может идти вперед медицина.

## Лечение Коли Ильина оплачено



18 сентября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю полноразового Коли Ильина («Четырехразовое питание», Валерий Панюшкин). У мальчика атрезия (заращение) пищевода, орган развит неправильно. Коля не может есть, пищу вводят в желудок шприцем через стому на животе. В Детской городской больнице №1 Санкт-Петербурга готовы спасти мальчика. В ходе многоэтапного хирургического лечения врачи создадут искусственный пищевод из толстой кишки. Естественный процесс пищеварения восстановится. Рады сообщить: вся необходимая сумма (852 800 руб.) собрана. Коллины родители благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 18 сентября 133 848 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «ТВЕРЬ», «Калининград», «Ярославия», «Томск», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 17 200 640 руб.

**полный отчет**  
<http://www.rusfond.ru/sdelano>

## Незнакомая песня

Руслану Малчанову спасет операция на позвоночнике



ВАСИЛИЙ ШИШОВ

**Руслане четыре года. У нее сколиоз, что значит искривление позвоночника. Катя, мама Русланы, узнала об этом еще на пятом месяце беременности. Врачи из Горно-Алтайска сделали ультразвуковое исследование и объявили... Впрочем, тогда еще только предположили. Диагноз объявили, когда Руслана родилась. И даже не один, а два диагноза — сколиоз и врожденная левосторонняя косолапость. Катя вздохнула... с облегчением. Не удивляйтесь: ей ведь вообще прочли «ребенка-овоща», советovali сделать аборт.**

— Одни говорят, аборт. Другие говорят, поздно. Что ж, поздно так поздно. Носила дочку и тревожилась: какая она будет? А она вот такая, — улыбается Катя.

Дочка тем временем то болтает, то поет песню. И все это на незнакомом языке.

— Это вам он незнакомый, — смеется Катя. — А у нас на нем вся деревня говорит. Это же наш, алтайский язык! Деревня у нас называется Кызыл-Таш.

— Подождите, — спрашиваю, — а русский она знает?

— По-русски она все понимает, но пока не говорит. Вот в школу пойдет — научится и говорить, и писать. Зато родной алтайский уже не забудет.

А до школы-то еще три года. В общем, ничего не скажешь: «ребенок-овощ!» Который с младенчества фактически знает два языка.

Катя может показаться какой-то легкомысленной мамой. Все смеется да улыбается. Но это не легкомыслие, а защита от тягостей жизни. Катина счастье, что есть такая защита: чувство юмора и оптимизм. Потому что тягость такая, что вместе с Русланым позвоночником еще и Катина жизнь гнется. Разве легко это — видеть у дочки самый настоящий горб и искривленную, да еще и укороченную (из-за деформации позвоночника) ножку! Впору рыдать.

Что ж, бывает и плачет, но старается, чтобы этого не видели дочка и другие. В числе других нет отца Русланы. Он есть, но — хоть плачь, хоть смейся — даже не заметит, как не замечает саму собственную дочь.

— Как вы Руслану зовете, у нее есть какое-то уменьшительное имя?

— Нет, а зачем? — опять улыбается Катя. — Ее все зовут полным именем. С уважением, значит.

Уважают девочку и за сообразительность, и за добрый характер, и за выносливость. Она перенесла уже многое. Прежде всего врачи занимались косолапостью. Когда Руслане был год, стали лечить методом Зацепина. Хотя в то время уже было известно о методе Понсети, который уже многие годы во всем мире считается золотым стандартом исправления косолапости. Мучений было много: операция, гипс на три месяца. Результат — ноль, выпрямленная нога вернулась в прежнее положение. Позже взялись за позвоночник — поначалу массажами и лечебной физкультурой, а потом уж направили в Новосибирский НИИТО на операцию. Руслане поставили металлическую конструкцию, которая не только препятствовала дальнейшему искривлению, но даже помогла девочке распрямиться. Результат был удивительным: малоподвижный и нелюдимый зверек вдруг обернулся активным и общительным ребенком.

Два раза в год ездили в Новосибирск на консультации. До поры все было хорошо, врачи радовались вместе с Катей и мамой. Хотя они-то понимали: девочка растет, проблемы неизбежно вернутся. Так и вышло. Конструкция, сделав свое дело, перестала удерживать по-

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСЛАНЫ МАЛЧАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 558 ТЫС. РУБ.**

**Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск):** «У Русланы врожденный прогрессирующий груднопоясничный сколиоз. В два года мы прооперировали девочку — исправили деформацию позвоночника с помощью металлоконструкции LEGACY. Девочка развивалась по возрасту, стала активной физически. Весной очередное обследование показало, что позвоночник Русланы вновь начал искривляться. Руслана быстро устает, не может подолгу сидеть и ходить. Девочке поможет новая операция. На этот раз мы установим на позвоночник раздвижную металлоконструкцию VERTR. Она позволит поддерживать позвоночник Русланы в приемлемом положении до окончания формирования скелета в подростковом возрасте. Затем можно будет установить постоянную конструкцию. Если Руслану не лечить, она превратится в тяжелого инвалида».

Клиника выставила счет на 1 770 000 руб. Читатель rusfond.ru, пожелавший остаться неназванным, перечислил 1 170 000 руб. ГТРК «Горный Алтай» соберет 42 тыс. руб. Таким образом, не хватает 558 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Руслану Малчанову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Русланы — Екатерины Олеговны Малчановой. 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**

## «Таблетки от рака» пока нет

Впечатления от дискуссии врачей и ученых

### УЧИТЬ ЛЕЧИТЬ

**В Сочи состоялся IX Международный симпозиум памяти Раисы Максимовны Горбачевой «Трансплантация стволовых гемопоэтических клеток. Генная и клеточная терапия». Главным организатором симпозиума, как и восьми предыдущих, был НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой.**

Участие Русфонда в симпозиуме объяснимо: именно в этом институте мы уже восьмой год осуществляем нашу программу «Русфонд.Онкология» (прежнее название — «Антираковый корпус»), именно с коллективом института создаем Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Сам институт, эти ежегодные симпозиумы и онкологическая программа Русфонда — ровесники. Подводя итоги этих лет, директор НИИ имени Р. М. Горбачевой профессор Борис Афанасьев отметил значительный прогресс в практической медицине и научных исследованиях проблемы. Ежегодные ме-

ждународные встречи специалистов, имеющие еще и педагогическую направленность, немало послужили этому прогрессу. Кроме того, они сыграли огромную роль в стремительном подъеме молодого института-клиники, ставшего ныне одним из лидеров своего направления не только в российском, но и в европейском масштабе. Это, в свою очередь, наряду с достижениями коллектива Федерального научно-клинического центра имени Дмитрия Рогачева, Российской детской клинической больницы, Гематологического научно-центра Минздрава РФ и других институтов и клиник, наряду с достижениями практических врачей (не только московских и петербургских) дало мощный толчок решению проблем онкогематологии, особенно детской. Именно за это время в обществе сформировалось убеждение: рак, лейкоз — это не приговор, а диагнозы.

Нынче, как и в предыдущие годы, немало говорилось обо всех направлениях борьбы: химиотерапии, лучевой терапии, генной терапии. Никакой «таблетки от рака» пока нет. Судя по всему, человечеству следует рассчитывать

не на волшебство, а на постоянную работу. Работу трудную, требующую терпения, колоссальных усилий и самоотверженности. Пока, как стало понятно из многочисленных докладов выдающихся специалистов, основным направлением этой работы и в нынешнем веке остается одно из великих (теперь уже можно оценить так) достижений века предыдущего: трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. Или, как мы чаще говорим, костного мозга. Как от самого пациента, так и от здоровых доноров, родственных и неродственных. Это означает, что наша работа по развитию донорского регистра не только остается актуальной на долгие годы, но ее значение еще и возрастает в связи с планами Минздрава о резком увеличении количества трансплантаций в России.

В симпозиуме участвовали врачи и ученые России, Бразилии, Германии, Великобритании, Израйля, Испании, Нидерландов, Норвегии, США, Финляндии, Швеции.

**Евгения Забелина, руководитель программы «Русфонд.Онкология»**

## Из свежей почты

**Света Назарова, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 104 620 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 620 руб.

**Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Славия» соберут 45 тыс. руб.**

Наша вторая дочка родилась раньше времени, ее два месяца выхаживали в больнице. В шесть месяцев после прививки у Светы начались судороги. Она дергалась, закатывала глаза, теряла сознание. В областной детской клинической больнице (Новгород) назначили лечение. Купировать приступы удалось только максимальной дозой препарата. Мозг был настолько подавлен, что дочка не развивалась: голову не держала, не переворачивалась, ничем не интересовалась. Благодаря вам мы в прошлом году попали в Институт медтехнологий (ИМТ). Света окрепла, научилась стоять у опоры, лучше говорит. Лечение нужно продолжить. Помогите! **Марина Назарова, Новгородская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Свете необходима госпитализация, чтобы снизить мышечный тонус, научить сидеть, стоять, ходить, развить речь, улучшить общее состояние».

**Аркадий Серов, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.**

**Внимание!** Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 35 тыс. руб.

Диабет диагностировали, когда сыну не было и двух лет. Все эти годы мы безуспешно боролись с болезнью, делали по семь уколов инсулина в день. Аркаша жаловался на головные боли, слабость, ноги сводило судорогой. Наконец, в 2013 году по квоте мы получили инсулиновую помпу. С расходными материалами к прибору тогда помогли вы. Сахар нормализовался, и мы полтора года жили спокойно. Спасибо вам огромное! Но подаренные вами расходники закончились, теперь я трачу на них всю пенсию сына по инвалидности. Воспитываю Аркадия одна, живем на мою маленькую зарплату. Помогите! **Елена Серова, Курская область.**

**Эндокринолог Российской детской клинической больницы Елена Демина (Москва):** «Стаж болезни большой. Есть осложнения, которые будут прогрессировать, если не продолжить помповую терапию».

**Маша Травкина, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение шлемом. 84 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 180 тыс. руб.

**Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 36 тыс. руб.**

На последнем УЗИ перед родами мне сказали, что у ребенка «какое-то образование» на лице. Маша родилась с наростом на носу и одной правой ноздрей, левой нет. Девочке тяжело дышать, а если единственная ноздря забита, она задыхается. Не сразу заметили, что и с черепом у нее проблемы: неровный — голова слева скошена, сзади справа вмятина. Дочке предстоит несколько операций по исправлению лица, а череп врачи советуют выпрямлять срочно, пока это можно сделать безоперационно, специальными шлемами. Шлемы сложные, дорогостоящие. Помогите исправить ошибку природы! **Анна Травкина, Костромская область.**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Если начать лечение не откладывая, форму головы можно исправить с помощью крааниальных ортезов (шлемов)».

**Матвей Чернышов, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 175 698 руб.**

**Внимание!** Цена операции 269 698 руб.

**Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 44 тыс. руб.**

В семь дней от роду Матвей перенес первую операцию и едва не погиб. Порок сердца оказался сложным, только томские кардиохирурги взяли за спасение нашего сына. Операция вернула его к жизни, но во время реабилитации в местной клинике малыш перенес клиническую смерть. Мы в отчаянии звонили в Томск и умоляли забрать Матвея. Томичи вновь приняли нашего мальчика, оперировали его еще дважды. Остался заключительный этап. Надо закрыть отверстие между протезом сосуда и правым предсердием, оставленное ранее для восстановления нормального кровообращения. Эта операция госпиталь не покрывает. Помогите, пожалуйста. **Игорь Чернышов, Кемеровская область.**

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Матвею показано эндоваскулярное закрытие фистулы с помощью окклюдера. После операции малыш сможет полноценно развиваться».

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

**Почта за неделю 18.09.15–24.09.15**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **35**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **24**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **11**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **10**



**все сюжеты**  
[rusfond.ru/pomogite](http://rusfond.ru/pomogite); [rusfond.ru/minzdrav](http://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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 79 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 затем понаравилось: всего собрано свыше \$200,5 млн. В 2015 году (на 24 сентября) собрано 1 099 425 329 руб., помощь получили 1580 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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.**