

**Наталья Белова,**ЗАВЕДУЮЩАЯ ОТДЕЛЕНИЕМ
ВРОЖДЕННЫХ ПАТОЛОГИЙ
КЛИНИКИ ГЛОБАЛ
МЕДИКАЛ СИСТЕМ,
МОСКВА**Русфонд.
Spina bifida**Зачем и кому нужна наша
новая программа помощи

Русфонд и клиника Глобал Медикал Систем запускают программу помощи для детей с диагнозом spina bifida — врожденным дефектом развития, при котором еще в утробе матери позвоночник плода развивается неправильно. Из-за сформировавшейся расщелины образуется грыжа, куда выходят спинной мозг и спинномозговые нервы. Русфонд планирует ежегодно вкладывать до 35 млн руб. пожертвований на лечение 50 детей. О том, как живут дети с этим заболеванием, в какой помощи они нуждаются, специальному корреспонденту Русфонда Вере Шенгелии рассказывает генетик-эндокринолог, доктор медицинских наук Наталья Белова.

— Наталья Александровна, вас знают как врача, который много делает для детей с несовершенным остеогенезом. Как получилось, что вы обратили внимание на проблемы детей с диагнозом spina bifida?

— Знаете, в каждом специализированном детдоме обязательно есть ребенок, оперированный по поводу спинномозговой грыжи. А я давно занимаюсь помощью детям-сиротам. Эти дети умные, пытаются говорить, ползать, но им нужно комплексное лечение и наблюдение сразу нескольких специалистов. Честно говоря, полноценной помощи для них в России нет, их принимают лишь в нейроурологическом отделении московской детской больницы №9 имени Сперанского. Но это капля в море, и ждать помощи приходится годами. Поэтому в нашей клинике мы с Русфондом и начинаем проект многопрофильной помощи таким детям.

— Сколько детей в России нуждается в таком лечении?

— Мало кто знает, что spina bifida встречается почти в два раза чаще, чем пороки сердца. Спинномозговой грыжей страдает один ребенок из трех тысяч.

— Почему мало о них знаем, потому что статистики нет. Я думаю, большая часть из них находится не в семьях, а в домах ребенка и детских домах. И некоторые, боюсь, не доживают даже до детских домов.

Детей с этим диагнозом надо оперировать сразу после рождения. Грыжа выходит наружу и тянет за собой структуры головного мозга. Это приводит к гидроцефалии, а значит, многим из таких детей нужно еще и шунтирование. Кроме того, нарушается снабжение тканей нервами, и ребенок теряет контроль над органами, которые находятся ниже грыжи. Отсюда возникают аномалии развития мочевого пузыря, нарушается работа почек, ребенок не может ходить. Бывают и серьезные ортопедические проблемы — к примеру, вывих тазобедренных суставов.

— Какую врачебную помощь получают такие дети в рамках новой программы? Будет ли в этом участвовать государство?

— Каждому ребенку обязательно должна заниматься междисциплинарная команда врачей. За границей такое есть, а в России нет. Есть хорошие нейрохирурги, урологи, ортопеды, специалисты по гидроцефалии, но они вообще никогда не встречаются друг с другом. А мы объединили у себя лучших специалистов московских клиник, в том числе государственных. По каждому случаю собирается врачебный консилиум, строит «дорожную карту» лечения. Комплексный подход помогает избежать проволочек и ускорить начало каждого этапа лечения, а значит — улучшить результат. Для контроля состояния ребенка нужны две-три госпитализации в год на несколько дней. Безусловно, операции, на которые выделяются госквоты, этим детям делают в государственных больницах. Но то, что не может сделать государство, — собрать врачей в одной клинике, организовать, назначить и проконтролировать лечение, оперативно и без очередей провести все обследования — помогут сделать благотворители Русфонда. В 2009 году мы с Русфондом создали похожую программу для детей с несовершенным остеогенезом. Она хорошо работает, а в результате Минздрав РФ получил на блочечке полностью просчитанную модель. Иными словами, программа «Русфонд.Spina bifida» не только поможет группе детей, но еще и обеспечит создание действующей модели комплексной помощи, способной к воспроизводству в любом регионе страны.

Юле Крапивинной оплачена установка кардиостимулятора

16 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Иртыш» мы рассказали историю семилетней Юли Крапивинной («Импульс для сердца», Вера Шенгелия). У девочки тяжелая аритмия, состояние ухудшается, спасти Юлю может только имплантация электрокардиостимулятора, которую готовы провести томские кардиохирурги. Семья Крапивинных оплатит операцию не в силах. Рады сообщить: необходимая сумма (561 271 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 16 июня 52 456 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Иртыш», «Лотос», «Ярославия», «Кострома», «Тверь», «Чувашия», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 17 412 541 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

весь сюжет rusfond.ru/issues

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

Дима-фантазер

Десятилетнему Диме Бирюкову необходимо укрепить кости



Дима из поселка Рудня Волгоградской области живет среди великанов. Даже первоклашки выше его на целую голову. После десятков переломов у мальчика деформированы кости рук и ног, в десять лет он растет с трехлетнего ребенка. Дима не может стоять, но все равно ходит в школу — ездит в инвалидной коляске. Оноклассники берегут Диму, они знают о его очень хрупких костях. Чтобы мальчик мог встать на ноги, ему необходимо длительное и дорогое лечение.

— Дима, опять ты левой рукой рисуешь? — укоряет мама Лена. — Врач тебе велел правую руку разрабатывать.

— Мне больно, — жалуется Дима. — Моя правая рука сейчас отдыхает, у нее каникулы.

После многочисленных переломов правая рука мальчика срослась неправильно и теперь короче левой на семь сантиметров. Держать ею ложку или карандаш Дима не может. Он поневоле стал левшой.

Дима перенес уже 30 переломов, а это рекорд даже среди детей с несовершенным остеогенезом — диагнозом, который Диме поставили сразу после рождения.

— К двум годам у него уже случилось 14 переломов, — рассказывает Лена. — Мы из больницы не вылезали.

Малыш «ломался» даже от испуга. Резкий звук, ребенок вздрагивает — вот и перелом.

— Хуже всего было в праздники, особенно в Новый год, — вспоминает Лена. — У всех радостно, веселье, люди запускают петарды. А мы вздрагиваем от каждого залпа — вдруг Дима услышит?

Врачи предлагали Лене отказаться от ребенка: дальше, мол, будет только хуже — болезнь не лечится.

— Это. Мой. Ребенок, — неизменно отвечала Лена.

До трех лет Дима только лежал. Его мышцы настолько ослабли, что ребенок обмяк, как тряпочка, даже голову держать не мог. Очень долго у него не прорезывались зубы. Всю пищу мама перетирала в блендере, а врачи утвер-

ждали, что с таким заблуждением мальчик может навсегда остаться без зубов.

Надежда появилась, когда родители узнали о докторе Наталье Беловой, которая лечит детей с несовершенным остеогенезом. Малыша сразу повезли к ней в московскую клинику.

— Наш ребенок, — сказала Наталья Александровна, взглянув на Диму. — Мы ему поможем.

После нескольких курсов лечения препаратом памидронат и активных занятий лечебной физкультурой трехлетний Дима, который раньше не мог оторвать голову от подушки, научился сидеть и ползать. Переломов стало гораздо меньше. А в семь лет мальчик поступил в первый класс обычной школы. Правда, в инвалидной коляске — кости ног сильно деформировались, Дима не мог даже стоять.

— Я бросила работу и учусь в третьем классе вместе с сыном, — улыбается Лена.

С удовольствием ездит в школу и учится на одни пятерки. А на переменах дети катают его в коляске по коридору.

— У Димы много друзей, — говорит Лена, — его все любят.

Два года назад, в мае, случилась беда. Димина коляска перевернулась на улице, мальчик выпал и сломал кости таза и правое бедро. Его прооперировали в Москве: бедренную кость укрепили титановым стержнем. Деньги на операцию помог собрать Русфонд.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ БИРЮКОВА НЕ ХВАТАЕТ 659 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «У Димы несовершенный остеогенез тяжелой формы. После проведенной терапии препаратом памидронат и активной реабилитации Дима начал сидеть, ползать, может обслуживать себя, за последний год стал гораздо активнее и самостоятельнее. Показатели плотности костной ткани стали значительно лучше, но они все еще ниже нормы. Терапию памидронатом и физической реабилитацией необходимо продолжать. Надеемся, мы поставим Диму на ноги».

Стоимость лечения 1 080 000 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. ООО НПФ «Лазерные системы» — еще 200 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 81 тыс. руб. Не хватает 659 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Бирюкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Димыной мамы — Елены Алексеевны Бирюковой. 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

Старт из заграницы

Казанцы прошли стажировку в ФРГ и Нидерландах

РУСФОНД.РЕГИСТР

Казанские ученые — специалисты Русфонда на прошлой неделе возратились после обучения HLA-типированию ДНК методом NGS в немецком Фонде Стефана Морша и лаборатории компании GenDx и лаборатории компании GenDx в Утрехте (Нидерланды). Эта новая для России методика позволила ускорить строительство нашего Национального регистра доноров костного мозга, снизить стоимость и поднять качество типирования. Как уже сообщал „Ъ“, внедрение этой методики Русфонд начал в лаборатории Казанского федерального университета (КФУ). Рассказывает старший научный сотрудник Института фундаментальной медицины и биологии КФУ, консультант Русфонда Елена Шагмарданова:

— В лабораторию Фонда Стефана Морша ежегодно поступает 20–25 тыс.

образцов крови потенциальных доноров. Поскольку этот фонд является одним из европейских первопроходцев в создании регистра потенциальных доноров костного мозга, то на многих этапах типирования его лаборатория использует home-brew-методы, то есть самостоятельно разработанные. Конечно, не все у нас получится

заимствовать из ее практики, но это и не требуется.

Нам было важно увидеть картину целиком — начиная от приема пробирок с образцами крови и заканчивая оценкой полученных данных типирования, их проверкой. Важно было понять, с какими проблемами мы столкнемся. Вот, к примеру, совсем неожиданно выяснилось, что более половины рабочего времени сотрудников лаборатории занимает пошаговый учет определенного. В специальных формы записывается каждое действие. Это необходимо для контроля качества операций и для сертификации лаборатории. Раз в два года проверяющие из Европейской федерации иммуногенетиков обязательно изучают лабораторную документацию, они вправе запросить данные любого типирования — даже трехлетней давности. Нам предстоит все это освоить. Но главное уже понятно: нам не придется изобретать велосипед.

Теперь о реагентах для NGS-типирования. Они весьма дороги, но цена колеблется — с ростом числа типирований она падает, причем очень существенно. На рынке существует несколько крупных поставщиков. Мы выбрали двух оптимальных по цене и качеству. После отработки их протоколов мы и решим, какие реагенты эффектив-

Дима перенес более 30 переломов. Руки и ноги сильно деформированы, он не может ни ходить, ни стоять. В школу его возят в инвалидной коляске
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Пришлось ему заново учиться сидеть и двигаться, — вспоминает Лена. — А через полгода стержень сместился в колено. Дима не мог спать, кричал по ночам от боли.

Стержень пришлось удалить. По словам врачей, чтобы укрепить кости и поставить мальчика на ноги, понадобится два года лечения.

После операции оноклассник подарил Диме скейтборд.

— Что ж ты будешь с ним делать? — спросила мама.

— Кататься, — ответил Дима. — Только помоги мне слезть с коляски.

Дима перекатился по полу, лег на скейт и поехал, отталкиваясь обеими руками.

Теперь у мальчика появилась идея фикс.

— Мама, я хочу придумать такой скейт, чтобы на нем могли кататься дети-инвалиды.

— Фантазер ты, — смеется мама.

— Я все придумал, у меня уже чертеж есть, — говорит Дима. — Надо только, чтобы кости больше не ломались, а то ничего не получится.

Светлана Иванова,
Волгоградская область

Из свежей почты

Сергея Тихонов, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 151 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрителю ГТРК «Ителерадио» соберут 48 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, две недели пробыл в реанимации. Лечились мы активно, но только в год Сережа начал держать голову. В три года, после длительной реабилитации, за которую заплатили благотворители, у Сережи появилась опора на ноги и шаговый рефлекс. Теперь он ходит и даже бегать пытается, но хромает на правую ногу. У него сильно скованы мышцы справа: не работает рука, зажата кисть, а спастика языка не дает жевать и говорить. Сережа все понимает, но отвечает жестами. Нам готовы помочь в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), и я прошу помощи в оплате этого лечения. Одна воспитываю сына, алиментов нет. Наталья Тихонова, Ивановская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сережу необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить мышечную спастичность, развить координацию движений, мелкую моторику и речь».

Олег Ануфриев, 2 года, деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, дефект зубного ряда, требуется ортодонтическое лечение. 109 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Псков» соберут 41 тыс. руб.

У Олега врожденный дефект: двусторонняя расщелина верхней губы и неба. В первый год жизни сын перенес три операции. Но расщелина закрыта не полностью — жидкая пища попадает в нос, из-за неправильного прикуса зубы растут криво, крошатся. Кусать Олег не может, жует с трудом, дышит только открытым ртом и простужается, у него уже аденониды и отит. Мы обратились в московскую клинику, составлен план лечения и установлен ортодонтический аппарат. На его оплату ушли все наши деньги. Лечение надо продолжать, а платить нечем. Муж работает техником на заводе, один содержит семью. Помогите! Анна Александрова, Псковская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ортодонтическое лечение необходимо продолжать — установить съемные аппараты для расширения верхней челюсти, чтобы подготовиться к операции».

Максим Сквородкин, 1 месяц, врожденная правосторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 88 350 руб.

Внимание! Цена лечения 119 350 руб. Телезрителю ГТРК «Поморье» соберут 31 тыс. руб.

Как только Максим родился, врач сказал, что нам потребуется длительное лечение у ортопеда: правая ножка сформировалась неправильно. Стопа подвернута внутрь и согнута, Максим не сможет на нее опираться и не научится ходить. В остальном малыш здоровый и крепкий, набирает вес, но без правильного лечения он станет инвалидом! Врач рекомендовал лечение методом Понсети, которое надо начинать немедленно, но нам его не оплатить. Муж — водитель с небольшой зарплатой. Я — воспитатель в детском саду, декретного пособия еще не получаю. Просим помощи. Ольга Сквородкина, Архангельская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Сочетая этапные гипсования с щадящей хирургией по методу Понсети, мы выведем правую стопу Максима в правильное положение. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив косопласти».

Вика Шишилова, 8 лет, врожденный порок сердца, спаст эндодаскулярная операция. 283 203 руб.

Внимание! Цена операции 322 203 руб. Телезрителю ГТРК «Липецк» соберут 39 тыс. руб.

Открытый артериальный проток у дочки обнаружили еще в роддоме. Кардиолог, который ее наблюдал, говорил, что проток закроется к году. Потом — к трем. Но он так и не закрылся. Вика всегда была бледной, вялой, мало двигалась. А год назад даже от прогулок стала отказываться: нет сил. В мае кардиологи сказали, что нужна операция в ближайшее время, но нам ее не оплатить. Муж — рабочий, я — школьная уборщица. С двумя дочками живем у моей мамы-пенсионерки. Наталья Шитлова, Липецкая область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Областной клинической больницы Святого Иоасафа Игорь Коваленко (Белгород): «Вика активно растет — возрастает и нагрузка на сердце девочки. Чтобы не допустить осложнений, необходимо эндодаскулярное закрытие протока. После щадящей операции Вика быстро восстановится».

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

Почта за неделю 16.06.17 — 22.06.17

получено ПРОСЬБЫ — **54**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличности и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 9,865 млрд руб. В 2017 году (на 22 июня) собрано 794 517 950 руб., помощь получили 1082 ребенка, протипировано 4511 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00

весь сюжет rdkm.rusfond.ru/065