русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Это веха

В России умеют лечить грыжу спинного мозга

На прошлой неделе в клиническом госпитале Лапино «Мать и дитя» под Москвой профессор Марк Курцер провел десятую внутриутробную операцию плоду (не родившемуся еще ребенку) с диагнозом Spina bifida — грыжа спинного мозга. Это веха. Психологически и профессионально важный этап. В хирургическом сообществе принято считать, что даже такой опытный хирург, как профессор Курцер, осваивая новую методику, нуждается в консультациях коллег, которые этой методикой уже владеют. И считается, что десяти операций достаточно, чтобы доктор столкнулся и научился справляться со всеми осложнениями, которые возникают на каждой операции. Теперь профессор Курцер, нейрохирург Виктор Петраки и вся операционная бригада госпиталя Лапино — безусловные специалисты по внутриутробным операциям Spina bifida.

Профессор Курцер рисковал: фактически он разрабатывал методику самостоятельно. Кроме нескольких встреч со швейцарским профессором Мартином Мойли, чей счет внутриутробных операций Spina bifida близок к сотне, не было никакой страховки. Никто из мировых звезд фетальной (внутриутробной) хирургии не присутствовал в Лапино на первых десяти операциях. Тем не менее результаты операций профессора Курцера не уступают результатам лучших клиник мира, а иногда и превосходят их. Статистика пока невелика, фактор везения/невезения слишком значителен, чтобы делать выводы, двое прооперированных детей еще не родились, и мало что можно сказать об их будущем состоянии, однако из десяти детей, прооперированных Курцером и Петраки, после рождения шунт для отвода церебральной жидкости установлен только двоим. Это важный показатель. В мировой практике считается нормальным, когда шунт в первый год жизни приходится устанавливать 40% детей, перенесших внутриутробную операцию. Результат Курцера и Петраки — 20%, вдвое лучше мирового стандарта. Даже если тем двум детям, которые еще не родились, после рождения придется установить шунт, результаты будут как раз соответствовать мировому стандарту.

Надо отметить, что в госпитале Лапино не просто оперируют детей со Spina bifida внутриутробно, но и ведут после рождения: занимаются их реабилитацией, обследуют на предмет возможных осложнений, стараются осложнений избежать.

Проблема только в том, что госпиталь Лапино полностью частный. Все десять операций и последующее ведение всех прооперированных детей были для пациентов бесплатны, то есть делались за счет клиники. Разумеется, такие сложные операции работают на престиж госпиталя. Но поскольку каждого ребенка с грыжей спинного мозга нельзя просто прооперировать и отпустить, а нужно после рождения вести, то очевидно, что рано или поздно лечение детей со Spina bifida, которых на попечении клиники становится все больше, станет непомерной финансовой нагрузкой для предприятия.

Профессор Курцер надеется, что его хирургическая бригада скоро начнет путешествовать по филиалам клиники в регионах и оперировать там, тем самым значительно снижая расходы на послеоперационное пребывание роженицы в госпитале (обычно женщина, перенесшая такую операцию, проводит в клинике 10–12 недель и нуждается в кесаревом сечении). Но и это лишь отдалит тот момент, когда цена лечения детей с грыжей спинного мозга станет для частного госпиталя непомерной.

Можно еще надеяться на то, что рано или поздно расходы на лечение детей со Spina bifida будет возмещать госпиталю государство. Но это долгий путь бюрократических согласований. И профессор Курцер не очень верит, что в конце концов удастся добиться адекватного финансирования. Профессор говорит: «Вы же были в операционной, вы же видели, какое у нас оборудование, шовный материал, качество салфеток, наконец. Сможет ли государство финансировать такое качество?»

Тем не менее мы знаем, что дети с грыжей спинного мозга без внутриутробных операций становятся тяжелейшими инвалидами. Поэтому внутриутробные операции нужны. Кроме профессора Марка Курцера в госпитале Лапино их осваивает нейрохирург Дмитрий Зиненко на базе НМИЦ имени Кулакова, но там освоение методики только в самом начале и произведена только одна операция. Послеродовое ведение детей с грыжей спинного мозга при помощи Русфонда осуществляет также клиника GMS. Русфонд разрабатывает благотворительную программу, которая могла бы поддержать все инициативы в этом направлении.

Рука на миллион

Четырехмесячного Мурада спасет многоэтапная хирургия

Лечение надо начать как можно раньше — тогда больше шансов, что рука восстановится максимально
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Мурад Коробейников живет в деревне Шолохово Костромской области с мамой и папой. У него тотальный акушерский паралич левой руки — ни поднять, ни согнуть, ни даже опереться на нее или взять игрушку мальчик не может. Нужна реконструкция левого плечевого сплетения — только с ее помощью можно оживить парализованную руку. Лечение это этапное, провести первую операцию надо как можно скорее. Но стоит лечение без малого миллион. Откуда родителям Мурада взять такую сумму, да еще и срочно?

Зинаида кладет четырехмесячного сына на колени и начинает делать с ним зарядку: синхронно сгибает и разводит в стороны руки мальчика. Насколько можно согнуть его правое запястье, настолько же сгибает левое. Мурад возмущенно кричит.

— Ничего-ничего, сейчас главное, чтоб рука не усохла,— говорит мне Зинаида.— Она хоть и выглядит пухлой и розовой, но полностью парализована.

Только на шестые сутки врачи заметили, что левая рука Мурада не двигается. До этого были другие проблемы: мальчик родился бездыханным, его на пять дней подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, кормили через зонд.

— Я сама поехала в роддом, как воды отошли,— вспоминает Зинаида.— Думала, быстро рожу и обратно домой.

Но схватки не начались ни через час, ни через два, ни после стимулирующего укола. Зинаида лежала одна в палате, пока вдруг Мурад не решил, что пора.

— Я кричала, звала врачей,— рассказывает Зинаида.— Когда они наконец появились, роды были в полном разгаре: голова почти наполовину вышла. Мураду бы уже начать дышать, но он застрял.

Прямо на кушетке, придвинутой к стене палаты, врачи пытались спасти ребенка и мать. Младенец начал страдать от нехватки кислорода. Его вытащили, дернув за плечо. Зинаида получила множественные внутренние разрывы. Пока она ждала хирурга, посиневшего Мурада подключили к аппарату искусственной вентиляции легких.

Когда мальчик начал дышать сам, его перевезли в областную детскую больницу.

— Я звонила каждый день, и каждый день разные врачи говорили мне одно и то же: «Ребенок тяжелый»,— вспоминает Зинаида.— Это ужасно: сама не можешь сесть, а новости про твоего сына одна страшнее другой. В руке нет рефлексов. Кровоизлияние в надпочечники. Сам не ест. И вообще, похоже, не слышит.

Зинаида взмолилась, чтобы ее выписали, и помчалась к сыну.

Через неделю их жизнь стала налаживаться: мальчик начал есть, надпочечники заработали как надо, да и глухота не подтвердилась.

Но что с рукой? Ортопед наложил Мураду лонгет.

— Рука в лонгете торчала вертикально вверх, как у голосующего, и синела,— рассказывает Зинаида.— Снимешь лонгет перед купанием — рука розовеет и теплеет. Наденешь обратно — холодеет и синеет. Мне жалко стало Мурика, я перестала надевать. И, как потом оказалось, правильно сделала. Мне позже объяснили, что нужно не фиксировать руку, а, наоборот, разминать мышцы.

Полтора месяца Зинаида таскала сына по разным врачам — они никак не могли определиться с диагнозом.

Тогда она прислушалась к советам ярославской родни и записалась на прием к доктору Новикову из клиники «Константа» там же, в Ярославле.

В клинике мальчику первым делом сделали УЗИ левого плечевого сплетения — и стало ясно, что нервы полностью разорваны. Но выход есть: Мураду поможет пересадка здоровых нервов вместо поврежденных. И все это нужно начать как можно раньше, до года,— тогда больше шансов, что подвижность руки восстановится в максимальном объеме.

Зинаида и Мурад вернулись домой и начали готовиться к операции: сдавать анализы и делать гимнастику для рук.

— Мурик хорошо развит, с трех месяцев садится. Только вот даже перевернуться на живот не может: левая рука не дает,— Зинаида обнимает сына.— И не умеет сам успокаиваться, если расплакался. Но это папа его разбаловал: не дает Мурику кричать, сразу берет на руки.

Отец Мурада работает на стройке, все заработанные деньги уходят на продукты и оплату съемной квартиры — своей у семьи нет. А на операции нужна большая сумма. Без нас родителям мальчика не справиться. Давайте поможем Мураду стать здоровым.

Дина Юсупова,
Костромская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МУРАДА КОРОБЕЙНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 919 080 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендиков (Ярославль): «У Мурада родовое повреждение левого плечевого сплетения — тотальный акушерский паралич. Сейчас левая рука мальчика почти полностью обездвижена: нет движения в кисти, ребенок не может приподнять руку, опереться на нее. Из-за этого до сих пор не переворачивается на живот. В дальнейшем ситуация будет только усугубляться — в конечном итоге мальчик не сможет обслуживать себя. Мы проведем многоэтапное хирургическое лечение по реконструкции плечевого сплетения. Надеемся, что активные движения левой руки восстановятся в максимально полном объеме».

Стоимость операций 937 080 руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 18 тыс. руб.
Не хватает 919 080 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мурада Коробейникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Мурада — Зинаиды Фоминичны Коробейниковой. 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

Сдал — и порядок

Регистрам доноров костного мозга обещают новые правила

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

У России и в донорстве свой путь: во всем мире День донора отмечают 14 июня, у нас — 20 апреля. Накануне этой даты Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА), в чьем ведении находится служба крови, организовало пресс-конференцию, на которой рассказало о перспективах развития донорства крови и костного мозга.

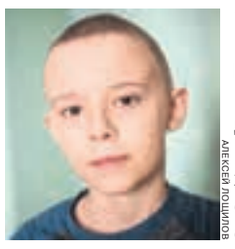
В президиуме было всего три человека. Но если считать по почетным донорам — в несколько раз больше. Ведь одна только главный врач Центра крови ФМБА София Голосова, сдавшая кровь уже 240 раз, представляла собой сразу шесть почетных доноров: звание дают за 40 безвозмездных донаций. Но дело не в цифрах, сразу заявила начальник Управления организации службы крови ФМБА Ольга Эйхлер. Доноров много, сейчас главное — наладить с донорами взаимодействие, чтобы их можно было вызывать для сдачи крови именно в тот момент, когда донация требуется. Ведь у компонентов крови ограниченный срок хранения.

О донорстве костного мозга Ольга Эйхлер заговорила только после вопроса корреспондента Русфонда. Дело в том, что ходили слухи: общее руководство российскими регистрами доноров костного мозга то ли уже передали ФМБА, то ли собираются передать. Эйхлер слухи не подтвердила. А их происхождение объяснила тем, что ФМБА — крупный игрок в этой области, поскольку агентству принадлежит самый большой в России Кировский регистр (примерно 40 тыс. доноров). Потенциальных доноров в России явно недостаточно, поэтому в наполнении регистров, «по крайней мере на данном этапе», должны участвовать все, считает Эйхлер: «В рамках поручений правительства никогда не ставился вопрос, что кого-то — например, благотворительные организации — надо из процесса исключить».

По ее словам, в планах Минздрава — ввести единые требования для типирования доноров. Типированием называется генетический анализ, при котором исследуются гены, определяющие совместимость донора и реципиента. Чем больше генов будет исследовано у каждого донора, тем качественнее база, быстрее поиск. Минздрав планирует повысить минимальный порог типирования до пяти пар генов. Именно так типирует доноров для своего регистра Русфонд. В регистрах же самого ФМБА анализ до сих пор производится по четырем генам. Чтобы соответствовать новым правилам, агентству придется увеличить расходы на каждое типирование. Но дело не только в этом. Судьба доноров, уже попавших в базу, вряд ли изменится: по мировому опыту при переходе регистра на новый качественный уровень прежних доноров не вычеркивают из списка. Однако наличие в регистре таких доноров, очевидно, будет затруднять его использование — «недотипированные» доноры при совпадении фенотипов всегда будут рассматриваться в последнюю очередь. В этом смысле регистр Русфонда, изначально создававшийся при типировании по пяти парам генов, явно удобнее.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

Тёму Грозина ждут в Петербурге в апреле


АЛЕКСЕЙ ЛОШИЛОВ

12 апреля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Дальневосточная» мы рассказали историю десятилетнего Тёмы Грозина («Тёма-рыбак», Илья Рождественский). У мальчика опухоль головного мозга, его спасет протонная терапия. Рады сообщить: вся сумма (2 255 703 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 12 апреля 38 546 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Дальневосточная», «Сахалин», «Регион-Тюмень», «Югория», «Белгород», «Кузбасс», «Пенза», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 20 291 892 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Из свежей почты

Амина Умбетова, 9 лет, ранний детский аутизм, требуется курсовое лечение. 158 200 руб.
Внимание! Цена лечения 199 200 руб.
Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 41 тыс. руб.

Дочка родилась слабенькой, в развитии отставала. Только в пять месяцев стала держать голову, а ходить — лишь к двум годам. В шесть лет Амине поставили диагноз «ранний детский аутизм». Дочка росла замкнутой, ни на кого не реагировала, даже на меня. С помощью Русфонда мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), и тогда ситуация изменилась к лучшему: Амина начала проявлять интерес к окружающему миру, узнает близких. Она еще не говорит, но речь понимает. Руки слабые: карандаш не может удержать и одеваться пока не умеет. Лечение в ИМТ необходимо продолжать, помогите! *Адисям Умбетова, Саратовская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо расширить кругозор, увеличить словарный запас, развить социально-бытовые навыки».

Захар Судаков, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 99 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 21 тыс. руб.

Сразу после рождения Захара нас встревожила странная форма его головы — будто приплюснутая слева. Нас перевели в детскую областную больницу Липецка, обследовали и диагностировали тяжелую деформацию черепа. Мы повезли сына в Москву на консультацию к нейрохирургу. Он сказал, что нужна срочная операция, иначе Захару грозит потеря слуха, зрения, умственная отсталость. Операцию проведут по госквоте. После нее нужно будет носить специальные шлемы — они госквотой не покрываются, стоят дорого, у нас нет возможности их оплатить. Умоляю, помогите! *Валерия Судакова, Липецкая область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику нужна послеоперационная коррекция деформации черепа при помощи индивидуальных краниальных ортезов (шлемов)».

Богдан Климов, 5 лет, врожденная правосторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 121 440 руб.
Внимание! Цена лечения 153 440 руб.
Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 32 тыс. руб.

Богдан родился с искривленной правой ножкой, стопа была согнута крючком. Мы возили его в областную больницу на гипсования, потратили уйму денег и нервов, а ножку не выпрямили. Я узнала, что в Ярославле есть клиника, где успешно лечат косолапость, и обратилась туда. Огромное спасибо Русфонду за то, что собрал средства на лечение Богдана. Но через пять лет стопа вновь начала подворачиваться. Сейчас Богдан ставит ногу на ребро стопы, жалуется на боль, обувь не подобрать. Мы опять ездили в Ярославль, и доктор сказал, что это рецидив, нужна операция и лечение. Но денег на оплату у нас нет. Без вас нам не справиться, помогите! *Елена Климова, Кировская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Богдана в период активного роста произошел рецидив косолапости. Необходим курс этапных гипсований и операция — перенос сухожилия».

Нина Чередова, 10 лет, несовершенный остеогенез, требуется операция. 233 160 руб.
Внимание! Цена операции 367 160 руб.
Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 34 тыс. руб.

Нина родилась с укороченной левой ножкой. Ей назначили массаж, но во время первого же сеанса сломалась правая голень. А в пять лет переломы пошли один за другим — со смещением, не всегда правильно срастались. Образовались костные деформации. За последнее время Нина перенесла три перелома подряд. Левую ногу укрепили стержнем, теперь необходимо укрепить правую. Врачи предлагают поставить телескопический штифт, который будет удлиняться вместе с костью. Но оплатить операцию я не могу. Помогите! *Юлия Чередова, Забайкальский край*

Заведующий отделением нейроортопедии Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Константин Жердев (Москва): «Правая голень Нины сильно деформирована, плотность костей низкая. Голень необходимо укрепить телескопическим штифтом, который будет удлиняться по мере роста девочки».

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

Почта за неделю 12.04.19 – 18.04.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **95**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **62**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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 172 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 13,073 млрд руб. В 2019 году (на 18 апреля) собрано 448 712 172 руб., помощь получили 496 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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