

**Оксана Пашина,**КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА

## Помощи надо больше

Как Русфонд отвечает на вызов времени

В эти дни все российские НКО почувствовали на себе влияние санкций, которые западные страны ввели в ответ на спецоперацию России на Украине. Русфонд не стал исключением. Мы продолжаем выполнять свои обязательства перед тяжелобольными детьми, которым нужны операции, лекарства и медицинское оборудование, а также перед пациентами, ожидающими трансплантации костного мозга. Но понимаем, что теперь это будет сложнее, дольше и намного дороже.

Первое, с чем пришлось столкнуться Русфонду, — это невозможность получать пожертвования из-за рубежа. Неделю назад к нам стали приходить письма из Германии, Австрии, Ирландии и других стран. Наши постоянные жертвователи жаловались, что не могут перевести деньги фонду. «После ввода номера карты вижу только белый экран», — писали они. Оценить масштаб потерь пока сложно, должно пройти время, но в целом по России сборы Русфонда растут. С 1 по 17 марта 2022 года собрано 98,9 млн руб. Для сравнения: в 2021-м, в период нарастания пандемии коронавируса, сборы с 1 по 17 марта составили 73,9 млн руб.

На этом фоне дорожают лекарства и медицинское оборудование. Компании — поставщики слуховых аппаратов уже увеличили цены на 20%, пересматриваются и цены на другие технические средства реабилитации, например на коляски Ottobock, которые Русфонд заказывает индивидуально — по параметрам каждого конкретного ребенка. Склады производителей и поставщиков лекарств закрываются на переезде, поэтому препараты тоже будут стоить дороже, насколько — пока непонятно, это зависит от курса рубля. Но мы уже знаем, что незарегистрированный иммуноглобулин кыотаквиг для Андрея Кипрушкина с редким синдромом Кабуки подорожает почти в два раза и на лечение этого мальчика из Свердловской области понадобится не 883 тыс. руб., а около полутора миллионов.

При этом число просьб растет. В Русфонд обращаются российские клиники с просьбой помочь закупить медицинские изделия импортного производства. Помощь нужна в Воронежской области, которая принимает беженцев с востока Украины.

Увереннее в текущей ситуации себя чувствует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ), который в партнерстве с Русфондом реализует получивший президентский грант проект «Доставка жизни»: организует поиск доноров, заготовку и доставку трансплантатов в клиники.

— Национальный РДКМ входит во Всемирную ассоциацию доноров костного мозга (WMDA), а также взаимодействует с зарубежными регистрами по всему миру, — говорит Анна Андришюкина, генеральный директор Национального РДКМ. — Ни один из них не отказал нам в сотрудничестве. Потому что и мы, и все остальные регистры работаем ради помощи людям, нуждающимся в трансплантации костного мозга. Мы предвидим трудности, связанные с подорожанием реагентов для генотипирования доноров. Вероятны проблемы с оперативной доставкой трансплантатов в клиники. Но мы ищем пути решения: новые возможности поставок в Россию реагентов из-за рубежа, использование отечественных и китайских аналогов, возможность заморозки трансплантата на случай, если его не удастся доставить пациенту в течение 48 часов. Тогда подготовка пациента к пересадке будет происходить уже после доставки трансплантата в клинику. Если закроется один путь, будем искать другой, мы готовы реагировать оперативно. Мы отмечаем рост интереса к программе донорства костного мозга: чем тяжелее времена, тем сильнее стремление россиян оказать помощь и спасти чью-то жизнь.

Что бы ни случилось, задача Русфонда тоже остается прежней: спасение жизней, помощь тяжело больным детям, развитие медицинских технологий, и мы благодарны всем нашим читателям, которые поддерживают нас в эти непростые времена.

## Алене Gladkoy оплачено восстановительное лечение



11 марта на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю 16-летней Алены из Владимирской области («Один папал — да!»), Валерий Панюшкин). Девочку полтора года назад сбил автомобиль, она получила тяжелейшие

травмы, несколько месяцев находилась в коме. До сих пор Алена почти не может двигаться, говорить, самостоятельно есть и пить. Предстоит длительный и сложный процесс восстановления. Но оплата очередного этапа реабилитации родителям девочки не по силам. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 457 607 руб.) собрана. Семья Алены благодарит всех за помощь. Прямые и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 11 марта 19 115 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Владимир», «Волгоград-ТРВ», «Орел», «Калуга», «Кузбасс», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 31 ребенку на 21 972 920 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Морская болезнь

14-летнего мальчика спасет дорогое лекарство



**Узболевания Нуруллаха Буртиева из Волгограда диковинное название: талассемия. «Таласса» — по-гречески «море»: дело в том, что эта болезнь особенно распространена среди тех, кто живет вокруг морей Южной Европы и Азии. Нуруллах как раз оттуда — он аварец. Суть болезни — во второй части слова. «Гема» — точнее то, что от этого греческого корня здесь осталось, — значит «кровь». Из-за генетической поломки у Нуруллаха нарушена выработка гемоглобина. Мальчик живет благодаря постоянным переливаниям крови, и его состояние постепенно ухудшается. Радикально решить проблему может пересадка костного мозга, с операцией надо торопиться. Однако перед этим нужно провести курс лечения препаратом джакави, а стоить он очень дорого.**

Когда пишешь про ребенка, часто бывает, что поговорить удается только с его родителями, а не с ним самим. Кто-то слишком маленький. Кто постарше, нередко стесняется. Помню попытку беседы с семилетней Катей, которая, подготовленная мамой, собралась с духом, громко сказала мне: «Здрасьте!» — и немедленно убежала.

Нуруллах — счастливое исключение. В свои четырнадцать он спокойно и доброжелательно производит: «Очень приятно с вами познакомиться», готов рассказывать о себе и своих планах — просто, но убедительно.

— Я очень сильно люблю готовить, — говорит Нуруллах. — Разные стейки, шашлыки, салаты. Почему? Ведь любому человеку нравится есть, и у меня получается полезное занятие — потом могу угостить свою семью и сам поест.

Нуруллах в будущем мечтает открыть ресторан. Он мне рассказал несколько своих рецептов, и мне уже сейчас там нравится. Надеюсь, если все будет хорошо, вечный ресторанный критик „Ъ“ Дарья Цивина когда-то найдет время туда заглянуть.

Если с рестораном не сложится, план Б — стать инженером, поэтому Нуруллах штудирует математику. Интересно, но не так, как готовка. Остается время и для других занятий. Бывают моменты, когда хочется послушать музыку,

особенно рэпера MiyaGi — он тоже с Северного Кавказа, осетин. А еще — танцевальный кружок. Там есть и джигитские танцы, и свободные, европейские.

Но, увы, не всегда Нуруллах может танцевать, готовить и даже пробовать приготовленное. После очередного переливания крови он прилично себя чувствует меньше месяца. Талассемия тормозит рост — мальчик самый маленький в классе, друзьям даже приходится его защищать.

— Болезнь, — рассказывает его мама Севиль, — проявилась, когда сыну было меньше года. Он стал бледным, вялым, потерял аппетит.

Сначала думали, что зубы режутся, но какое там. Гемоглобин упал и никак не хотел подниматься. Нуруллах положили в инфекционную больницу. Потом подозревали лейкоз. И только после этого наконец поставили правильный диагноз.

А у Севиль тогда только что родилась дочка Мадина — с Нуруллахом разница всего год и четыре месяца. Севиль в то время жила в селе Лог в сотне километров от Волгограда. Муж почти всегда в разъездах по работе. Водопровод замерзал, приходилось таскать ведра и купать детей в тазу. Сейчас в смысле быта полетче — переехали в Волгоград. Но состояние Нуруллаха ухудшается.

Талассемия — болезнь гемоглобина. В нем есть альфа- и бета-цепочки. В зависимости от того, какие из них на-

рушены, и талассемия бывает двух видов: бета- и более редкая альфа-талассемия. У Нуруллаха — бета-талассемия. Он унаследовал ее от родителей: у них она в скрытой форме — один из генов бракованный, а второй, здоровый, компенсирует его неработоспособность. Оба передали сыну бракованный ген. «Неправильный» гемоглобин быстро разрушается, кровь хуже переносит кислород, Нуруллах слабеет, бледнеет. Потом переливание крови — и цикл повторяется.

Это не может длиться вечно. Организм Нуруллаха на пределе, он перенасыщен железом, которое остается после распада гемоглобина, печень и селезенка увеличены. Единственный способ радикального лечения — пересадка донорского костного мозга. Новые кровяные клетки будут вырабатывать «правильный» гемоглобин. Но сначала нужно добиться уменьшения селезенки с помощью препарата джакави, иначе ребенок просто не перенесет трансплантацию. Минздрав этим препаратом Нуруллаха не обеспечивает. Теперь судьба маленького ресторатора зависит от благотворителей.

**Алексей Каменский,**  
Волгоградская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ НУРУЛЛАХА БУРТИЕВА НЕ ХВАТАЕТ 953 280 РУБ.**

**Гематолог Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Марина Красильникова (Москва):** «У Нуруллаха тяжелое течение бета-талассемии, при которой из-за генетической мутации происходит гемолиз — разрушение эритроцитов. Мальчику нужны регулярные переливания крови, что влечет перегрузку организма железом. Страдают внутренние органы, увеличиваются селезенка. Для уменьшения размеров селезенки рекомендована терапия препаратом джакави, после чего станет возможным проведение трансплантации костного мозга. В отделении лекарства нет».

Стоимость лекарства на три месяца 957 280 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 953 280 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Нуруллаха Буртиева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Нуруллаха — Севиль Ибрагим Кызы Ноовой. 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**

## Фокус с таламусом

Частный медцентр в Уфе привез передовую нейротехнологию

**Уфа стала первым в России городом, где научились лечить тремор бесконтактно, бесконтактно и эффективно. Тремор — распространённая проблема, особенно среди пожилых людей. Но к структуре мозга, которая за него отвечает, крайне сложно подобраться: она в самом центре черепной коробки. Ультразвук дает такую возможность — эта новая технология уже используется в США, Израиле, Японии... И в Башкортостане.**

Валентин Викторович (имя по просьбе пациента изменено) приехал в Уфу два дня назад, а сейчас сидит в палате Международного медицинского центра имени В.С. Бузаева по среди стайки врачей и медсестер, которые готовят его к операции. На вид лет 70, с небольшими усиками и выбритой до блеска головой. Модная причёска появилась только что — одна из сестер еще доскабливает затылок, чтобы волосы не мешали закрепить ультразвуковой стереотаксический шлем.

Руки у Валентина Викторовича просто ходят ходуном — когда его просят нарисовать прямую линию, он беспорядочно перечеркивает лист, как будто очень разозлился. Голова тоже дрожит. Валентин Викторович не может нормально писать, есть, застегивать пуговицы, пользоваться телефоном и компьютером. Его обследовали в Москве и Петербурге, лечили, но болезнь прогрессировала.

Заболевание Валентина Викторовича называется «эссенциальный тремор». Это не то же, что болезнь Паркинсона, но во многом похоже. Тремор генерирует таламус — структура между большими полушариями и стволом мозга. Нейроны таламуса повреждаются и начинают подавать мышцам повторяющиеся сигналы — как поцарапанная виниловая пластинка, играющая один и тот же отрывок.

В шлеме тысяча излучателей ультразвуковых волн. Нацеливанием ультразвука управляет компьютер — на этой операции он единственный хирургический инструмент. Точка, в которой волны пересекаются, нагревается, и так удаётся уничтожить источник тремора.

У меня на глазах происходит маленькое чудо. С каждой следующей уничтоженной точкой руки Валентина Викторовича становятся все спокойнее и наконец перестают дрожать вовсе. По ходу операции врачи то и дело проверяют, все ли в порядке: в мозгу все плотно, работая с центром, управляющим руками, можно невзначай повредить, например, чувствительность языка. Поэтому тремор в два этапа — сначала чуть-чуть, чтобы была возможность обратного хода, потом сильнее.

А технология пришла в Россию вот как. Нейрохирург Резида Галимова, директор Центра имени Бузаева, раньше работала в Республиканской детской клинической больнице в Уфе и уже тогда увлекалась новыми технологиями. Например, с помощью Русфонда она ввела в клиническую практику стимуляторы блуждающего нерва. Потом по гранту уехала учиться в США, познакомилась там с фокусированным ультразвуком и решила привезти технологию в Россию. Купить оборудование израильской Insightec помог инвестор. Операции начались два года назад, нынешний пациент — 85-й. А сейчас технологией заинтересовалось и государство: в декабре 2021 года первую такую операцию сделали в Федеральном центре мозга и технологий Федерального медико-биологического агентства. Вроде бы была и вторая — агентство на запрос оперативно не откликнулось. А Резида уже думает о новых диагнозах: лечении ультразвуком психических заболеваний, удалении опухолей. Например, гамартмы гипоталамуса.

— В детском госпитале Никлауса в Майяме уже идет клиническое исследование удаления гамартмы с помощью этой технологии, пока единственное в мире, — говорит Резида Галимова. — Хочу организовать второе в Уфе.

**Алексей Каменский,**  
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет  
rusfond.ru/issues/934

### Из свежей почты

**Бата Петкеев, 10 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 184 070 руб.**

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Калмыкия» соберут 17 тыс. руб.

Сын родился в срок, но весил меньше нормы. Через два месяца у него начались судороги, назначенные лекарства не помогли. Бата все больше отставал в развитии. Врачи диагностировали ДЦП и эпилепсию, сказали, что все стимулирующие процедуры противопоказаны. Когда сыну было два года, его при поддержке Русфонда начали лечить в московском Институте медтехнологий (ИМТ). И есть успехи: Бата стал более эмоциональным, узнает людей и предметы, окреп, научился сидеть по-турецки. Речь понимает частично и уже лепечет по-своему, учится дома с преподавателем. Лечение в ИМТ надо продолжать, и я вновь прошу вашей помощи.

Ольга Петкеева, Калмыкия

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Бата нуждается в госпитализации, нужно продолжить реабилитацию, нормализовать тонус мышц, научить мальчика ходить и говорить».

**Расул Темралиев, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 179 070 руб.**

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 22 тыс. руб.

Вскоре после рождения сына педиатр заметила, что у него неправильная форма головы, и предложила преждевременно срощенные черепные швы. Мы показали малыша нейрохирургу, и он объяснил, что эта патология препятствует росту мозга, приводит к нарушению зрения и слуха и необходима срочная операция. В конце января Расула прооперировали в Москве. Теперь малышу нужно носить ортопедический шлем, который будет направлять рост костей. Понадобится несколько шлемов, но они стоят очень дорого, и я прошу помощи в их оплате. Муслим Темралиев, Астраханская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется послеоперационная коррекция формы черепа при помощи краниальных резцов (шлемов). Ношение шлемов обеспечит анатомически правильное формирование головы ребенка».

**Ярослав Митин, 6 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 176 730 руб.**

Внимание! Цена лечения 399 730 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 23 тыс. руб.

Ярослав родился с подтвержденными стопами. С двух недель сына лечили в областной больнице. Стопы гипсовали, провели ахиллотомию и снова наложили гипс на три недели. Потом надели брейсы. В результате ножки выпрямились. Через пять лет врач разрешил снять брейсы, но вскоре стопы вновь искривились. Сейчас сын уже еле ходит, часто падает. Его готовы прооперировать в ярославской клинике, где работают опытные хирурги. Очень прошу, помогите нам с оплатой лечения! У нас трое детей, живем на скромный заработок мамы. Неля Митина, Пензенская область

**Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У ребенка произошел рецидив деформации обеих стоп. Планируется проведение курса этапных гипсований и хирургическая реконструкция стоп с фиксацией спицами. В результате Ярослав сможет нормально ходить».

**Вадим Колесников, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 228 870 руб.**

Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тюмень» соберут 23 тыс. руб.

Когда Вадиму был год, местный фельдшер обратила внимание, что у малыша губы бледные, и посоветовала обследовать сердце. Врачи областной больницы провели УЗИ и выявили врожденный дефект межпредсердной перегородки, взяли сына под наблюдение. Вадим рос активным, занимался спортом. Но некоторое время назад у него появились боли в груди и головокружения. Исследование показало, что дефект увеличился, кардиологи говорят, что он уже сам не закроется. Сердце работает с перегрузкой, нужна срочная операция, чтобы избежать тяжелых последствий. Помогите! Дарья Усачева, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции он быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 11.03.22 – 17.03.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 84

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 53

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 8

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1



все сюжеты  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

## О РУСФОНДЕ

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, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 17,408 млрд руб. В 2022 году (на 17 марта) собрано 345 697 717 руб., помощь получили 235 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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**