



**Наталья Волкова,**

КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Сабрил кончился

Эффективный препарат от эпилепсии недоступен. Но есть другой

Несколько лет Русфонд покупает детям с тяжелыми заболеваниями, которые сопровождаются эпилептическими приступами, не зарегистрированный в России, но разрешенный к ввозу и применению препарат сабрил. В последние несколько месяцев денег на закупку сабрила наши читатели жертвуют не меньше, но родителям приходится дольше обычного ждать лекарство. Региональные минздравы с закупками сабрила не справляются.

Сабрил (действующее вещество — вигабатрин) — препарат, который помогает организму вырабатывать достаточное количество гамма-аминомасляной кислоты, тормозящей возбудимость нейрона, которая приводит к возникновению эпилептических приступов.

Причина перебоев с поставками сабрила, как следует из письма башкирского минздрава маме одной из пациенток Русфонда, такая: «В настоящее время отсутствуют ценовые предложения поставщиков, осуществляющих поставки в Республику Башкортостан лекарственного препарата по торговому наименованию сабрил». И это не отписка, как может показаться на первый взгляд. В других регионах департаменты здравоохранения тоже не могут помочь детям. По данным портала госзакупок, в последние два месяца российские поставщики сабрила в большинстве случаев не выходили на торги, объявленные региональными минздравами.

Поставщики объясняют свое неучастие в торгах дефицитом сабрила на производственных площадках в разных странах мира. По словам анонимного источника в одной из компаний, которая доставляет в Россию незарегистрированные лекарства, производитель сабрила, компания Sanofi, продолжает производить препарат, но в малом количестве. Летом у одного из заводов компании случился простой, якобы связанный с недостатком электроэнергии для бесперебойной работы.

Компания Sanofi официально не оповещала российских поставщиков медицинских препаратов об уменьшении производства сабрила. Одно из немногих упоминаний проблемы мы нашли в немецкоязычном интернете: сайт Федерального союза немецких ассоциаций фармацевтов (ABDA) опубликовал ссылку на информационное письмо представительства компании. В письме сказано, что с июля 2022 года наблюдается нехватка вигабатрина и перемен к лучшему следует ждать не раньше чем в первом квартале 2023-го.

Сейчас ни один дистрибьютор не может гарантировать быструю закупку и доставку сабрила в Россию. Поставщики работают в основном с благотворительными фондами, если родители согласны ждать препарат столько, сколько придется. С министерствами здравоохранения так сотрудничать не получается: поставка по законодательству о госзакупках должна быть выполнена в 30-дневный срок, а в данный момент срок может увеличиваться и в три раза. Если поставщик срывает сроки, ему грозят штрафные санкции.

Закупить и поставить лекарства впрок невозможно — причиной тому и меняющаяся цена препарата, и уникальность каждой партии, предназначенной для конкретного пациента, разрешение на ввоз которой дает Минздрав и проверяет таможня.

О том, что сабрил сейчас можно поставить российским пациентам только в очень ограниченных количествах, знают и врачи федеральных клиник, которые ведут тяжелых пациентов с эпилептическими приступами. Невролог Марина Дорофеева, сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева, успокаивает:

— Сейчас мы переводим всех детей на препарат стартовым наименованием кигабрен — с тем же, что и у сабрила, действующим веществом вигабатрин. Он более новый, более удобный по форме, растворимый и, что важнее, более эффективный. Призываю родителей не волноваться, а содействовать врачам в регионах — те должны направлять документы детей на изменение заключения федерального консилиума.

**W.** **весь сюжет**  
rusfond.ru/issues/1007

## Томск ждет Камиля Хусниярова в январе



9 декабря на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Удмуртия» мы рассказали историю одиннадцатилетнего Камиля Хусниярова из Удмуртии («Коровье сердце», Инна Кравченко). У мальчика тяжелый врожденный порок сердца.

Он перенес две операции, на место поврежденного аортального клапана хирурги переставили его собственный легочный, а в легочную артерию имплантирован протез. Сейчас протез вышел из строя, надо срочно заменить его клапаносодержащим кондуитом Contegra. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 051 898 руб.) собрана. Родители Камиля благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 9 декабря 25 998 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Удмуртия», «Нижний Новгород», «Оренбург», а также 154 региональных СМИ — партнеров Русфонда искренне помогали 21 ребенку на 36 008 388 руб.

**W.** **полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Драгоценные граммы

Пятимесячную девочку спасет внутривенное питание



**Маша Сюткина живет в селе Соловьевка на Сахалине с родителями и старшей сестрой. У девочки синдром короткой кишки — она не может полноценно усваивать материнское молоко или смесь. Из-за этого Маша плохо растет и никак не набирает нужный вес. Ей жизненно необходимо специальное внутривенное питание и расходные материалы для его введения на полгода, а также лекарства. Стоит все это больше 1,7 млн руб. Без нас Сюткиных не справиться.**

Когда Машу впервые принесли домой, ее старшая сестра Элина удивленно воскликнула:

— Ой, мама, почему она такая маленькая, худенькая? Надо ее получше кормить, чтобы она побыстрее росла!

Вот только с этим возникли серьезные трудности с первого же дня Машинной жизни. При рождении она весила 3560 граммов — для девочки это хороший вес. Сразу самостоятельно задышала и закричала. Единственное, что отметили врачи, — желтоватый цвет кожи и белков глаз. Решили, что это желтуха новорожденных, ничего страшного. Машу забрали на лечение и покормили смесью — и тут же выяснилось, что питание совсем не усваивается. Рентген показал кишечную непроходимость. В тот же день Машу отправили в детскую больницу Южно-Сахалинска.

— Состояние дочки было тяжелое: она почти не двигалась, еле приоткрывала глаза и ни на что не реагировала. С каждым днем теряла вес и силы, — рассказывает Машина мама Анна.

За три месяца в больнице Маша перенесла три операции на кишечнике. А потом началась борьба за граммы. Девочка постоянно была полуголодной, организму не хватало сил для создания и развития новых клеток и энергии для поддержания их работы.

— Маша тягла буквально на глазах. Прибавка хотя бы нескольких граммов — это была большая радость, победа и надежда на жизнь, — говорит Анна.

Сначала Машу кормили внутривенно, потом попробовали наладить обычное питание. Первое время смесь да-

вали по 50 мл каждые три часа, потом снизили до 30 мл, но Машин организм все равно ее не принимал.

Тогда врачи Южно-Сахалинска связались с коллегами из московской больницы. Маша с мамой полетели в столицу. В самолете их сопровождали реаниматолог и медсестра, а у трапа ждала скорая.

В Москве девочке сделали еще одну операцию и снова попытались наладить питание смесью. Но, после того как Машу с мамой выписали из больницы и отправили домой, состояние девочки снова ухудшилось: она плохо прибавляла в весе, стала вялой. Дальше ставший уже привычным маршрут: детская больница Южно-Сахалинска, восемь с половиной часов перелета, Москва.

В результате всех операций из двух метров тонкого кишечника у Маши осталось всего 110 см. Каждые три часа она ест по 120 граммов смеси, которая, к счастью, начала частично усваиваться. Но для пятимесячной девочки это очень мало. Большую часть белков, жиров, углеводов и микроэлементов она получает из питательного раствора через внутривенный катетер — по-другому пока никак нельзя.

Маше нужно срочно прибавлять граммы, а потом и килограммы, чтобы расти и нормально развиваться.

**Оксана Пашина, Москва**

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ СЮТКИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 678 029 РУБ.**

**Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва):** «У Маши синдром короткой кишки, тромбоз кишечника. Девочка перенесла несколько операций. Летом мы расширили энтеральное питание — была надежда, что Маша сможет обойтись без внутривенного питания. Но по возвращении домой ее состояние ухудшилось. При повторной госпитализации мы наладили систему парентерального (внутривенного). — Русфонд» питания, на нем состояние Маши стабилизировалось. С учетом синдрома и возраста ребенку требуется длительное лечение. Для этого по жизненным показаниям необходимо внутривенное питание и расходные материалы для его введения, а также лекарства. Только так Маша сможет получать все нужные для роста и развития вещества».

Стоимость внутривенного питания, расходных материалов и лекарств на полгода 1 701 029 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 млн руб. Телезрителю ГТРК «Сахалин» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 678 029 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Машу Сюткину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Маши — Анны Евгеньевны Сюткиной. 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**

**В результате всех операций из двух метров тонкого кишечника у Маши осталось всего 110 см**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Вообще дочка веселая, но сейчас стала немного вредной. Я ее понимаю — она устала жить в больнице. В кроватке тесновато и скучно даже в обнимку с любимой игрушкой — музыкальным зайцем. За всю свою жизнь Маша провела дома всего 14 дней. Нам очень хочется домой, — грустно улыбается Анна.

Чтобы вернуться в Южно-Сахалинск, Маше нужно внутривенное питание. Врачи установили ей катетер длительного использования, научили маму собирать капельницу и подключить ее к катетеру, подобрали нужные компоненты. Вот только каждый грамм в капельнице — на вес золота. Государство помогает детям с синдромом короткой кишки, но на оформление документов могут уйти месяцы, а Маше нельзя терять ни грамма, полученного с такой болью и трудом.

Давайте поможем семье Сюткиных купить все необходимое для кормления дочери на полгода, пока родители готовят документы для обращения в Минздрав. И тогда Маша сможет наконец вернуться домой.

**Оксана Пашина, Москва**

## Из свежей почты

**Алеша Холькин, 16 лет, симптоматическая эпилепсия, детский церебральный паралич, требуется лечение. 139 444 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 239 444 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

В полтора месяца у сына начались судороги. Лекарства не помогали, судороги усиливались, случались чаще и тяжелее. Алеша совсем не развивался, а реабилитацию нам не разрешили, мы сами занимались с сыном. Нам удалось попасть в московский Институт медтехнологий (ИМТ), там Алешу обследовали и заменили препараты. Приступы стали редкими, и это позволило начать лечение. Сейчас Алеша сидит с опорой и фиксирует взгляд. Он еще не стоит, не ходит и не говорит, жестами показывает «да» и «нет». Лечение нужно продолжить, но мы не в силах его оплатить. Светлана Холькина, Московская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчику требуется госпитализация. Надо добиться длительной ремиссии по эпилепсии, это позволит начать полноценную реабилитацию».

**Катя Пугачева, 10 лет, недоразвитие челюстей, расщелина нёба, требуется ортодонтическое лечение. 139 100 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 394 100 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 230 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Адыгея» соберут 25 тыс. руб.

У Кати врожденный дефект: расщелина верхней губы, альвеолярного отростка и нёба. В семь месяцев губу зашили, но нёбо хирурги тогда не завязали оперировать. Еда попадала в нос, дочка завалилась и задыхалась. Зубы росли криво. С помощью Русфонда мы начали лечение в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Сейчас Катя говорит разборчиво, но проблем еще много: нарушен прикус, жевать тяжело, пища в нос попадает. Лечение нужно продолжить, но без вашей помощи нам не справиться! Виталия Пугачева, Адыгея

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Девочке установлен расширяющий несъемный аппарат в сочетании с лицевой маской. В дальнейшем потребуются две операции, для их выполнения нужно провести подготовительное ортодонтическое лечение».

**Артем Данилов, 14 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 208 298 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 476 298 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 250 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Славия» соберут 18 тыс. руб.

Сын родился с подвернутыми стопами, почти год провел в гипсе. Потом ему сделали операцию по расщеплению мышц и сухожилий и опять загнували. Стопы выпрямились, и Артем начал ходить у опоры, а потом самостоятельно, в ортопедической обуви. Он регулярно проходил курсы массажа и лечебной физкультуры, но со временем ноги стали болеть, стопы опять подворачиваются, Артем хромает. Мы обратились к ярославскому ортопеду — доктору Вавилову, у него большой опыт в лечении косолапости. Он готов провести операцию, но мы не в силах ее оплатить. Помогите! Екатерина Данилова, Новгородская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Мы проведем этапные гипсования стоп и операцию — реконструкцию среднего и заднего отдела стоп с перемещением большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. В результате мальчик будет нормально ходить».

**Настя Колмакова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 162 875 руб.**

**Внимание!** Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 170 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Кузбасс» соберут 19 тыс. руб.

Настя росла подвижной, в детском саду занималась карате, ушу и танцами. А в семь лет заболела и попала в детскую областную больницу. Оказалось, у Насти аппендицит, а когда она восстанавливалась после операции, заразилась коронавирусом. Тогда же врачи заподозрили у нее порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Обследование в Томском НИИ кардиологии диагнозом подтвердило. Доктора сказали, что дефект нужно закрыть в ближайшее время, иначе Насте грозит сердечная недостаточность. Кардиохирурги готовы провести операцию щадяще, через сосуды. Но она платная и стоит дорого. Помогите! Кристина Колмакова, Кемеровская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. Это щадящая операция, после нее Настя быстро восстановится».

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

**Почта за неделю 9.12.22 – 15.12.22**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **68**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

**W.** **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 18,455 млрд руб. В 2022 году (на 15 декабря) собрано 1 393 101 309 руб., помощь получили 1251 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДМК, 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**