



**Оксана Пашина,**  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Время пришло

Регистр пациентов с пороками сердца востребован государством

11 февраля исполнилось 55 лет Рубену Мовсесяну, заведующему кардиохирургическим отделением петербургского Детского городского многопрофильного клинического специализированного центра высоких медицинских технологий. Последние семь лет профессор вместе с единомышленниками занимается созданием и ведением Единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца (ВПС). В 2021 году Мовсесян создал Межрегиональную общественную организацию детских кардиохирургов «Общество специалистов по врожденным порокам сердца». И теперь наконец государство признало важность глобальной систематизации данных о пациентах и контроля за их здоровьем на протяжении всей жизни.

Рубен Мовсесян, как всегда, полон энергии и настроен оптимистично. У него есть две новости: хорошая и не очень.

— Все происходит не так молниеносно, как нам бы этого хотелось! — улыбается доктор. Но хорошая новость важнее. И добавляет: — Наши разработки войдут в Вертикально интегрированную медицинскую информационную систему, которая создается на государственном уровне и будет введена по всей стране. Разработчики включили команду Общества специалистов по врожденным порокам сердца в качестве полноправной рабочей группы в проект по неонатологии и сердечно-сосудистой хирургии. Сразу после рождения ребенка вносят в базу данных и будут наблюдать в течение всей жизни. В дальнейшем мы надеемся передать данные нашего регистра, в котором сейчас около 20 тыс. человек, в эту глобальную базу данных. Значит, наш труд был не напрасен.

О необходимости контроля за здоровьем детей с ВПС на протяжении всей их жизни Рубен Мовсесян говорит давно. Это вопрос не только лечения, но и точной статистики, расхождения средств, взаимодействия врачей, которые должны работать согласованно и говорить на одном языке.

— Ребенок с ВПС никогда не болеет чем-то одним, он болеет всем организмом. Поэтому так важно следить, что происходит дальше, после того как его прооперировали и выписали из больницы. В России в год рождается примерно 12 тыс. детей с врожденными пороками сердца. И тут главное — не только спасти жизнь, но понимать, какой будет эта жизнь, когда ребенок вырастет. Останется ли он инвалидом, понадобятся ли ему дополнительные лечение или новые операции, будет ли он всю жизнь нуждаться в медицинском уходе и помощи своей семьи или станет здоровым человеком, который сможет социализироваться и прожить полноценную счастливую жизнь. 12 тыс. здоровых людей в год — это очень хорошая цель, как мне кажется, — говорит Мовсесян.

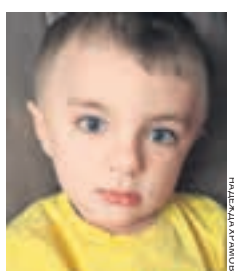
— Получается, что государство вас услышало?

— Скорее, просто время пришло. Как на смену механическим часам пришли электронные, так и государство пришло к пониманию, что это современная тенденция, без которой невозможно дальнейшее развитие. Наступило время IT-технологий, системного контроля и регистров в медицине.

Есть и еще одна хорошая новость: Межрегиональная общественная организация детских кардиохирургов активно работает и благожелательно принята Минздравом и коллегами — медицинским сообществом.

— Мы больше не стоим в толпе с плакатом «Ассоциация липишут» — нас никто не замечает», — смеется Мовсесян. — Да, детских кардиохирургов немного — всего 30 отделений по всей стране. Но мы начали тесно взаимодействовать с коллегами — детскими хирургами по различным видам патологий, артериологами, специалистами по рентгеноэндоскопической диагностике, трансплантологами. Постоянно проводим консилиумы, конференции по обмену опытом, выездные операции. Это настоящая командная работа, которая позволяет более эффективно оказывать помощь детям с ВПС. Единственная проблема — это время. Каждый год я становлюсь на год старше, и все меньше становится сил, чтобы сделать все то, что я хотел бы сделать.

## Диме Пуршеву оплачена операция



10 февраля здесь на сайте, в «Ъ» и в программе «Вести-Москва» мы рассказали историю пятилетнего Димы Пуршева из Москвы («Здесь жестоко», Инна Кравченко). У мальчика несовершенный остеогенез — хрупкие и ломкие кости. Дима уже перенес длительное лечение, несколько операций — укрепление бедер и правой голени специальными телескопическими штифтами, которые не дают костям ломаться. Чтобы Дима стал нормально ходить, осталось установить штифт в левую голень, но эта операция Пуршевым не по карману. Рады сообщить: необходимая сумма (1 880 780 руб.) собрана. Родители Димы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 февраля 20 199 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Чита», «Курган», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 33 770 241 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Коля и его картинки

Годовалого мальчика спасет пересадка костного мозга



Для Коли смертельно опасен даже легкий ушиб — он может вызвать внутреннее кровоотечение фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

**ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ**

**Коля Измайлов живет с мамой в селе Маринино, что в Красноярском крае. У мальчика редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича. Это значит, что защитная система организма у Коли не работает и любая инфекция для него смертельно опасна. Врачам удалось подобрать лекарство, которое помогло стабилизировать состояние Коли. Но это лишь временная стабильность, победить болезнь может только пересадка костного мозга от родственного донора. Процедуру оплатит государство, но расходы на поиск и активацию донора в Национальном регистре — почти миллион рублей — ложатся на Колину маму. У нее таких денег нет.**

Валентина с врожденной демонстрирует способности своего активного и любознательного малыша. Открывает книжку и просит Колю показать собаку, кошку, корову. Мальчик мгновенно и безошибочно показывает на картинку и озвучивает: «гав», «мяу», «му».

Но Коля — обладатель не только завидной смывленности, но и редкого и тяжелого наследственного заболевания.

Первые симптомы проявились, когда мальчику было всего полтора месяца. Здоровый и крепкий малыш вдруг покрылся сыпью. Педиатр диагностировала атопический дерматит. Затем на лице, ногах, животе ребенка появились синяки — безо всякой причины. Врач посоветовал сделать анализ крови, и оказалось, что уровень тромбоцитов очень низкий. Колю с мамой отправили в районную больницу. Три недели мальчика обследовали, затем назначили гормональную терапию. Следующие три недели показали, что лечение почти не действует.

Валентина повезла сына в Красноярск в Краевой клинический центр охраны материнства и детства. Там врач-генетик поставил диагноз «тромбоцитопения» (нарушение свертываемости крови, вызванное низким уровнем тром-

боцитов). Кроме того, было решено отправить кровь на генетический анализ в столичный Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии (НМИЦ) имени Дмитрия Рогачева. А пока мальчику начали внутривенно вводить иммуноглобулины и добились некоторого улучшения. Колю отпустили домой.

В марте 2022 года пришли результаты анализа из Москвы: у Коли обнаружили синдром Вискотта — Олдрича, тяжелую генетическую патологию. Это довольно редкое заболевание, жертвами которого становятся только мальчики.

— Когда узнала диагноз, сначала было ощущение, что земля ушла из-под ног, — вспоминает Валентина. — Но паниковать я строго-настрою себе запретила. И настроилась на борьбу.

В мае Валентина привезла Колю на обследование в Москву, в НМИЦ имени Дмитрия Рогачева. Мальчику начали проводить медикаментозное лечение, но первый препарат результатов не дал. После дополнительного обследования Коле подобрали другое лекарство, стимулирующее производство недостающих клеток костным мозгом. Тромбоциты потихоньку пополнились вверх.

Значит ли это, что Коля поправляется? Нет. Медики сразу объяснили Валентине, что лекарственная терапия даст

лишь временное улучшение. Поскольку работа иммунной системы нарушена, Коле по-прежнему будет угрожать любые инфекции. А из-за нарушения свертываемости крови опасен даже легкий ушиб — он может вызвать сильнейшее кровоотечение, в том числе внутреннее. Кроме того, есть высокий риск развития онкологии.

Единственный способ помочь Коле — провести трансплантацию костного мозга. Родственного донора у мальчика нет — он один ребенок в семье. К счастью, потенциальных неродственных доноров обнаружили в Национальном регистре имени Васи Перевощикова. Вот только подбор и активация генетического близнеца Коли, а также доставка трансплантата в клинику стоят без малого миллион рублей. Для Валентины такая сумма из разряда фантастических.

Коля еще очень маленький и не понимает, какая опасность ему угрожает. Зато это хорошо понимает его мама и врачи. Без трансплантации костного мозга мальчик может погибнуть. В наших с вами силах этого не допустить.

**Артем Костюковский,**  
Красноярский край

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ КОЛИ ИЗМАЙЛОВА НЕ ХВАТАЕТ 964 325 РУБ.**

**Иммунолог НМИЦ имени Дмитрия Рогачева Виктория Блудова (Москва):** «У Коли редкое врожденное заболевание — первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича. Оно проявляется тяжелой тромбоцитопенией, ребенок может погибнуть от кровотечений, в том числе и от кровоизлияния в мозг. Поскольку иммунитет снижен, существует предрасположенность к тяжелым инфекционным заболеваниям. Кроме того, отмечен высокий риск развития онкогематологического заболевания. Единственный шанс на излечение — трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбором и активацией донора, а также доставкой трансплантата в клинику занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 996 325 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 32 тыс. руб. Не хватает 964 325 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Колю Измайлова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Колиной мамы — Валентины Александровны Измайловой. 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**

## Знакомство близнецов

В Перми встретились донор Национального РДКМ и реципиент

Жительница Перми Александра Сажина два года назад поделилась своими клеточными клетками с Татьяной Поликарповой из города Краснолободска (Мордовия). Пересадка помогла Татьяне победить лейкоз. Женщины ничего друг о друге не знали — все это время действовало правило анонимности донора и реципиента, — но обе мечтали познакомиться. И наконец встреча состоялась — благодаря Национальному регистру доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальному РДКМ), Русфонду и пермскому благотворительному фонду «Дедморозим».

Никакого протокола для встречи генетических близнецов — так еще называют донора костного мозга и реципиента — нет. Главное — соблюсти два требования: знакомство происходит по обоюдному согласию и не раньше чем два года спустя после трансплантации.

Национальный РДКМ организует такие встречи для своих доноров. Каждая из них уникальна, и прошедшая еще и потому, что она первая, состоявшаяся не в Москве или Петербурге.

— Для меня это второй день рождения, за который я благодарна докторам, родным и, конечно, Александре, она поделилась со мной частичкой себя, — говорит Татьяна.

В 2018 году у нее обнаружили острый миелоидный лейкоз — агрессивную форму рака крови. Татьяна вспоминает, что диагноз стал шоком, больше всего она переживала за маленькую дочь, что может и не увидеть, как та будет расти. Лечение Татьяне не помогло, врачи назначили пересадку костного мозга. Среди родственников подходящего донора не было, зато вскоре нашелся донор в базе Национального РДКМ. 9 февраля 2021 года в Национальном медицинском исследовательском центре имени В.А. Алмазова в Петербурге Татьяна пересадила донорский костный мозг — клетки прижились. Вдохновившись мамин историей, ее старшая, 25-летняя дочь Наталья вступила в регистр.

Пермь была выбрана местом встречи неслучайно. Сложилось сразу несколько факторов. Донор Александра — коренная пермячка, преподает в местном кампусе Высшей школы экономики. Четыре года назад Александра вступила в Национальный РДКМ, сдав образец крови в отделение сети «МедЛабЭкспресс» — это партнер регистра в Пермском крае. А встречу Татьяны и Александры помог организовать дружественный фонд «Дедморозим», он поддерживает Национальный РДКМ, развивает донорство костного мозга в регионе — от агитации до забора биообразцов.

— Я счастлива, что решила вступить в регистр и получила возможность стать реальным донором, — делится Александра. — Семья меня поддержала. Папа, когда услышал о совпадении, сказал: «Давай я за тебя сдам!» Тогда он мало что знал о донорстве костного мозга и предложил это как самый заботливый папа. Донорство костного мозга неопасно и не больно, и я тому доказательство. Эти два года я мечтала встретиться с Татьяной: мало того, что она мой генетический близнец, в ней теперь течет моя кровь.

Татьяна и Александра, встретившись, обнялись по-родственному, что-то шепнули друг другу. Слышно их не было: в зале, где состоялось знакомство, шумно приветствовали обеих организаторов встречи и партнеры. А также журналисты, ведь каждая такая встреча — шанс широко показать, для чего нужен регистр.

Затем для пары устроили сюрприз, чтобы Татьяна и Александра могли ближе познакомиться, — совместное рисование картины. Без долгих обсуждений они выбрали сюжет — пейзаж Тосканы, солнечный и жизнерадостный. Обе называют себя оптимистками — это их тоже роднит.

**Мария Портнягина,**  
главный редактор журнала Кровь5

**весь сюжет**  
rusfond.ru/issues/1023

## Из свежей почты

**Маша Батаева, 16 лет, поражение центральной нервной системы, эпилепсия, требуется лечение. 170 536 руб.**

Внимание! Цена лечения 240 536 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб.

В семь месяцев у дочки случился приступ эпилепсии, и врачи выявили у нее поражение мозга. С эпилепсией удалось справиться, но развивалась Маша с отставанием. С помощью Русфонда в 2012 году дочка попала в Институт медтехнологий (ИМТ) в Москве, ее обследовали и начали лечение. Маша стала самостоятельнее в быту, начала говорить. Сейчас она на домашнем обучении, но учеба дается тяжело, и ходит дочка неуверенно, держась за руку. Нам очень нужно продолжить лечение, но его оплату мне не осилить. Наталья Батаева, Московская область

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Лечение надо продолжать, чтобы развить речь Маши, облегчить процесс обучения, повысить концентрацию внимания».

**Валера Помилушко, 8 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 143 560 руб.**

Внимание! Цена лечения 362 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Самара» соберут 19 тыс. руб.

У Валеры двусторонняя косолапость. Он родился с подвывернутыми стопами. Лечить сына начали в двухнедельном возрасте, стопы удалось выправить. Все было хорошо, сын нормально развивался, даже спортом занимался. Но прошлой осенью стопы снова стали подворачиваться, начались боли при ходьбе. Нужна сложная операция, ее готовы провести ярославские хирурги. Но оплатить ее у нас нет возможности. Татьяна Помилушко, Самарская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Валеры произошел рецидив деформации стоп. Планируется курс этапных гипсовых и операция на обеих стопах. В результате мальчик сможет нормально ходить, не испытывая боли и дискомфорта».

**Ваня Загребин, 12 лет, врожденная расщелина альвеолярного отростка и нёба, рубцовая деформация верхней губы, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 142 200 руб.**

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 140 тыс. руб.

Ваня родился с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. В семь месяцев ему устранили дефект губы и носа. Но оставалась расщелина нёба, из-за нее сын захлебывался и давился. Тогда мы обратились в Центр челюстно-лицевой хирургии. Здесь Ване устранили расщелину, а между операциями проводили ортодонтическое лечение. На операции оформлялась госвохта, а ортодонтию мы оплачивали сами. Теперь сыну предстоит сложная операция на челюстях, а перед ней нужен новый этап лечения. Но нам уже не справиться с оплатой. Помогите! Елена Загребина, Удмуртия

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Сейчас ребенку требуется ортодонтическое лечение с помощью несъемных дуговых аппаратов с целью подготовки к ортогнатической операции».

**Ренат Рагимов, 5 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 147 638 руб.**

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 23 тыс. руб.

В семь месяцев у сына случился перелом левой голени. А через пять месяцев он сломал правую ногу, и едва сняли гипс, как опять произошел перелом в том же месте. Мы возили Рената по врачам, но только в 2019 году ему поставили диагноз и начали лечение. Его приходилось прерывать из-за частых переломов — всего сын их перенес около 20! В конце прошлого года мы узнали о клинике GMS в Москве и привезли Рената на обследование. Врачи разработали план комплексного лечения, но оно платное и дорогое. Собрать такую сумму мне не по силам. Рязань Рагимов, Тульская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва):** «Мальчику необходимо курсовое лечение и реабилитация. А также комплексная поддержка мультидисциплинарной команды специалистов нашего центра».

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

**Почта за неделю 10.02.23 — 16.02.23**

получено ПИСЕМ — **78**  
ПРИНЯТО в РАБОТУ — **61**  
ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — **3**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

**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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 18,774 млрд руб. В 2023 году (на 16 февраля) собрано 193 037 467 руб., помощь получили 124 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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**