

15-летнюю Соню спасет срочная операция на позвоночнике

Соня Артюшина живет с мамой в городе Бийске Алтайского края. У девочки грудопоясничный сколиоз 4-й степени. Многолетнее консервативное лечение не помогло — Соне нужна операция, даже две. Их можно провести по щадящей технологии VBT (Vertebral Body Tethering) — устранить деформацию, используя гибкий шнур-корд, сохраняющий подвижность позвоночника. Такие операции проводят в московском Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. Но нужна наша помощь: для Сони и ее мамы сумма в 1,4 млн руб. за лечение неподъемна.

У Сони на спине мозоли от корсета Шено. Жесткого приспособления, которое девочка носила постоянно три года, почти не снимая. Спала в корсете, ходила в нем на занятия в общеобразовательную и художественную школы, гуляла с друзьями, выполняла обязанности старосты в классе. Вела вполне обычную жизнь активного ребенка

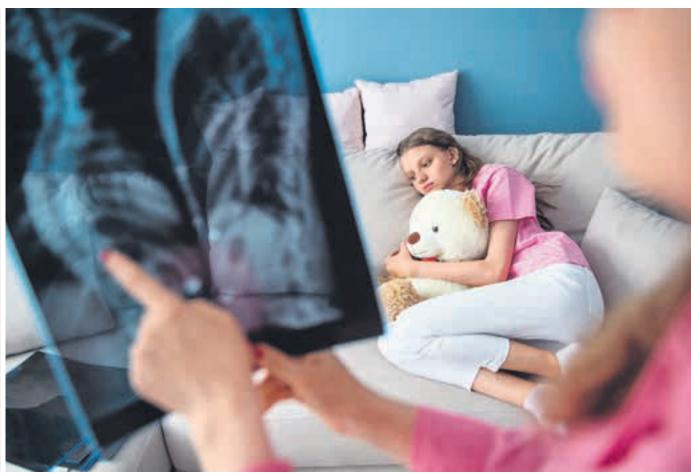
Только мама Сони Марина знает, что дочке приходилось нелегко: корсет натирал до крови, давил во время ночного сна. Летом в нем было невыносимо жарко,

— Дочка почти не жаловалась, терпела, — рассказывает Марина. — Когда начала носить корсет, я боялась, что не получится у нее, не выдержит, но нет, справилась.

Артюшины надеялись, что корсет остановит искривление Сониной спины. Каждые три месяца ездили на коррекцию в Барнаул, в корсетный центр три часа на поезде от Бийска в один конец. Неукоснительно соблюдали другие рекомендации врачей: Соня ходила на массаж, плавание, магнитотерапию, занималась лечебной гимнастикой. Но сколиоз прогрессировал.

Соня начала сутулиться в одиннадцать лет. Тогда врачи поставили диагноз «сколиоз 2-й степени», а через полгода у девочки зафиксировали уже 3-ю степень искривления. Соня стала быстрее утомляться от любых занятий. И тогда в ее жизни появился корсет. На полгода она перешла на домашнее обучение, пока привыкала к корсету, но потом все-таки вернулась в класс — не хватало общения со сверстниками. Соня открытая и приветливая, в школе ее знают почти все: и учителя,

Большая проблема девочки — она очень устает от любой нагрузки. Спина сильно искривлена — в районе груди вправо, ниже — в другую сторону и постоянно болит. Мучает одышка



Соня устает от любой нагрузки. Спина сильно искривлена в районе груди вправо, ниже в другую сторону — и постоянно болит ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

В прошлом году Соня с отличием окончила художественную школу, куда поступила в шесть лет. Она рисовала все, что видела вокруг, это занятие приносило большую радость. Но к окончанию художки девоч-

КАК ПОМОЧЬ

ке было тяжело заниматься: приходилось | ка, когда-нибудь удастся увидеть пейзажи, много сидеть. Пока она не рисует больше. «Нарисовалась», — грустно улыбается Соня.

Однако о своей дипломной работе, посвященной Ван Гогу, любимому художнику, рассказывает с воодушевлением. Соня окончила отделение моделирования одежды, и созданная ею коллекция содержит мотивы полотен великого голландского живописца. Может быть, надеется девоч-

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ АРТЮШИНОЙ

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии **имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва):** «У Сони грудопоясничный сколиоз самой тяжелой, 4-й степени. Без хирургического вмешательства деформация позвоночника будет нарастать, на этом фоне возможно нарушение функций внутренних органов, появится сердечно-легочная недостаточность. Девочке необходимо хирургическое лечение в два этапа с использованием технологии VBT, которая позволит устранить

НЕ ХВАТАЕТ 785 192 РУБ.

искривление и сохранит подвижность позвоночника. После восстановления Соня сможет жить полной жизнью». Стоимость операции 1 406 192 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 785 192 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Артюшину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Сони — Марины Юрьевны Артюшиной. 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

которые Ван Гог запечатлел в «Звездной ночи». Но пока у Сони есть более актуальная задача — операция на позвоночнике.

О том, что операция жизненно необходима, врачи сообщили Артюшиным в 2022 году — очередной рентген показал, что сколиоз достиг 4-й степени. Марина узнала, что в Москве принимает хирург Сергей Колесов, применяющий технологию VBT, которая позволяет корректировать деформацию позвоночника с помощью динамической конструкции, сохраняя его гибкость. Колесов принял Соню в январе 2023 года и рекомендовал двухэтапную операцию: сначала на грудном, а через месяц-полтора — на поясничном отделе позвоночника. Государство такое лечение не оплачивает.

Артюшины очень ждут операции.

— Мне страшновато, конечно, — честно говорит Соня. — Но я стараюсь относиться к этому как к одному из этапов моей жизни, который надо принять.

Соня устала уставать. Давайте ей по-

Наталья Волкова, Алтайский край

Федеральный регистр есть. Он работает?

Министру здравоохранения РФ Михаилу Мурашко и руководителю ФМБА Веронике Скворцовой

СТРОИМ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

Уважаемые Михаил Альбертович и Вероника Игоревна! Обратиться к вам нас заставляют обстоятельства непреодолимой силы. Подписанное 27 декабря прошлого года Соглашение Федерального медико-биологического агентства России (ФМБА) и Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) о признании последнего поставшиком Федерального регистра до сих пор не работает, потому что нельзя назвать работой происходящее в 2023 году.

Соглашение предусматривало включение доноров Национального РДКМ в Федеральный регистр. На включение первой партии (75 840 доноров) потребовалось два с половиной месяца. 27 марта мы передали в ФМБА данные еще 4127 доноров. ФМБА подтвердило получение и обещало включение, однако в Федеральном регистре этих доноров до сих пор нет. В апреле Национальный РДКМ подрос еще на 3083 донора. То есть за первые четыре месяца года мы выполнили половину годового плана в 15 тыс. новых доноров. И вот вопрос: Федеральному регистру не нужны новые доноры?

Что не так с Федеральным регистром

За четыре месяца Национальный РДКМ получил лишь одну заявку от администратора Федерального регистра -Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА. И она оказалась невыполнимой. Наш донор генетически совпал с пациентом НМИЦ гематологии Минздрава, и Киров просил отправить образцы крови донора в этот центр на контрольное генотипирование. Одновременно Национальному РДКМ следовало заполнить в программе Федерального регистра карту донора, выгрузить три бланка информированного согласия, подписать их у донора и подгрузить сканы в ту же программу. Выяснилось: Национальный РДКМ — поставщик Федерального регистра в соответствии с Соглашением от 27 декабря 2022 года — не имеет доступа в Федеральный регистр.

Почему не имеет? Нет ответа. Взамен Киров предложил продиктовать персональные данные донора

С поставкой образцов крови донора в клинику тоже не сложилось. Процедура давно освоенная, вопрос в том, кто оплатит забор крови и доставку в Москву — один спецкурьер обойдется в 18 тыс. руб. Оказалось, что у клиники нет денег на доставку образцов крови и контрольное генотипирование...

Между тем с января по апрель 2023 года Национальный РДКМ уже выполнил 65 прямых заявок от клиник России на поставку трансплантатов. Клиники находят доноров либо в нашей Информационной системе, либо через Всемирную ассоциацию доноров костного мозга (WMDA), членом которой мы являемся. Кстати, именно там Национальный РДКМ находит доноров из регистров ФМБА, не имея входа в Федеральный регистр. Это были 29 трансплантатов от отечественных доноров, в том числе три от доноров ре-

плантатов из-за рубежа и 23 — от родственников пациентов. Общая стоимость этих работ составила 56 188 974 руб. Их оплатил Русфонд, в том числе из средств Фонда президентских грантов на проект «Доставка жизни».

Если учесть цену включения 7210 новых доноров за январь-апрель (105 266 000 руб., плательщик — Русфонд), то Национальный РДКМ уже выполнил в этом году работ на 161 454 974 руб. Для сравнения: стоимость всех работ Национального РДКМ в 2022 году составила 346 102 414 руб. Было включено новых 15 183 донора на 221 671 800 руб. и заготовлено 177 трансплантатов на 124 430 614 руб. (плательшик — Русфонл).

То есть за четыре месяца 2023 года Национальный РДКМ выполнил работу шести месяцев прошлого года.

Что не так с Национальным РДКМ

Мы не знаем, почему Федеральный регистр не исполняет обязательств. Мы лишь знаем, что ФМБА не выполнило ничего из обещанного. Еще в феврале обещано, к примеру, включить Национальный РДКМ в рабочую группу поставщиков и пользователей Федерального регистра. Группа, как сообщают врачи, собирается, однако нас не приглашают.

Мы не знаем, почему трансплантационные центры Минздрава не обеспечены финансированием подбора и активации доноров. Закон о Федеральном регистре вступил в силу 1 сентября 2022 года. Рассказывают, что Кировский НИИ нынче вернул в бюджет компенсацию донорам за проезд к месту забора стволовых клеток и обратно. То есть донорам предложили поехать на свои — и доноры вовсе не поехали. Закон же гарантировал им бесплатный проезд...

Что же до Национального РДКМ, то в нем все не так если руководствоваться Правилами ведения Федерального регистра. Они утверждены постановлением Правительства РФ №640 и признают поставщиками Федерального регистра лишь учреждения с лицензиями на забор образцов крови, стволовых клеток или на лабораторные исследования. А Национальный РДКМ обладает лицензией на организацию здравоохранения и общественное здоровье. Зато у него есть десятки подрядчиков с лицензиями, чтобы включать добровольца в регистр в строгом соответствии с законодательством о подрядной

Мы наладили этот цикл еще в 2018 году, когда о законодательном оформлении легитимации этого вида донорства и создании Федерального регистра говорили только в СПЧ и Совете при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере. Мы руководствовались рекомендациями Всемирной ассоциации доноров костного мозга, создавая свой донорский центр, где наряду с рекрутинговым производством организованы поисковые работы среди доноров, включая все процедуры до заготовки трансплантата и доставки его в клинику.

Так вот, Национальный РДКМ — это донорский центр. С 2018 года впервые в РФ врачу надо лишь найти для пациента совместимого донора и отправить заявку нам. Все остальное сделает медицинская дирекция Национально-

гистров ФМБА и 26 — от Национального РДКМ, 13 транс- | го РДКМ. Впервые, как отмечают врачи, эта услуга позволила сократить время от заявки до доставки неродственного трансплантата вдвое, до двух месяцев, а родственного — вчетверо, до двух недель.

Скем договариваться?

Год назад, когда правительство вынесло проект Правил на общественное обсуждение, мы дали предложения для легитимации Национального РДКМ с обеими его службами в составе Федерального регистра. Вице-премьер правительства Татьяна Голикова тогда поручила Минздраву и ФМБА по нашим предложениям «принять консолидированное решение и при необходимости подготовить нормативный правовой акт». Результат известен: правительство утвердило Правила без изменений. То есть Минздрав и ФМБА заверили вице-премьера, что правка не требуется, и пообещали обеспечить Национальному РДКМ самореализацию в Федеральном регистре?

Теперь нерешенные проблемы всплыли, но даже формально обсудить их в Минздраве и ФМБА не с кем. Еще в 2021 году в Минздраве действовала Межведомственная рабочая группа для развития донорства костного мозга. С 2022 года она бездействует, хотя поручение о ее создании давал президент РФ — и, насколько нам известно, оно

не снято с контроля. Почему бы не возобновить ее работу? С 2023 года государство финансирует пополнение Федерального регистра. Еще отсутствует программа его развития, неизвестна стоимость включения донора в регистр, и нет расценок на поисковые и заготовительные работы с донорами. Но госбюджет для Федерального регистра уже открыт — для госучреждений, но не для некоммерческого Национального РДКМ. В нем свыше 83 тыс. доноров, это 40% всей базы Федерального регистра. И тем не менее строится он на пожертвования, а ФМБА по-прежнему ссылается на некомпетентность в финансировании НКО.

Еще неизвестно, какая численность Федерального регистра будет признана оптимальной. Но будь в нем и 1 млн доноров, все равно придется подкупать трансплантаты за рубежом. В Минздраве удивляются: какие госзакупки костного мозга по импорту, если торговля органами в РФ запрещена?! Но она запрещена и в мире. Однако же торгуют и не из-под полы. Продают-покупают, законами приравняв трансплантат к лекарству. И вот наши врачи уже 30 лет легально пересаживают россиянам костный мозг немцев и прочих шведов, приобретенный на деньги пациентов и благотворительных фондов, и прокуратура не вмешивается.

Уважаемые Михаил Альбертович и Вероника Игоревна! Пять лет Минздрав, ФМБА и НКО России обсуждали поправки к закону о легитимации донорства костного мозга. Закон действует. Пришло время легитимировать Национальный РДКМ. Мы готовы к сотрудничеству,

С искренним уважением,

Лев Амбиндер, президент Русфонда, Анна Андрюшкина, генеральный директор Национального РДКМ,

Ольга Герова, медицинский директор Национального РДКМ

Из свежей почты

Максим Кравченя, полтора года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 149 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 22 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, сын сильно пострадал. Он отставал в развитии, к году даже перевернуться не мог. Врачи диагностировали ДЦП, поражение центральной нервной системы. Признали инвалидом. Мы прошли лечение в реабилитационном центре в Москве, потом в Калининграде. Результат есть! Недавно я узнала о том, что детей с ДЦП успешно лечат в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Мечтаем попасть туда, но оплатить счет не в состоянии. Пожалуйста, помогите! Елена Кравченя, Калининградская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику необходимо восстановительное лечение. Оно будет направлено на снижение мышечного тонуса, укрепление мышц, развитие моторных навыков, мелкой моторики, речи».

Максим Головань, 15 лет, врожденная расщелина альвеолярного отростка, рубцовая деформация губы и нёба, требуется ортодонтическое лечение. 147 550 руб. Внимание! Цена лечения 396 550 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

Максим родился с расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка, первую операцию перенес в полгода. Ему поэтапно закрывали расщелины, восстанавливали функции дыхания, жевания, глотания. Ортодонтическое лечение и костную пластику альвеолярного отростка оплачивал Русфонд. Спасибо вам огромное за помощь! Сейчас Максима готовят к операции на челюстях. Лечение нужно продолжать, но оплату нам не осилить. И мы вновь просим о помощи! Ольга Головань, Омская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Максиму надо нормализовать контакты между зубами верхней и нижней челюстей и подготовить его к ортогнатической операции».

Сева Кононов, 4 года, врожденная деформация правой стопы, требуется хирургическое лечение. 149 679 руб.

Внимание! Цена лечения 184 679 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 10 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 25 тыс. руб.

Сева родился с подогнутой внутрь правой стопой. Мы сразу обратились к ортопеду, сыну гипсовали ножку, затем он носил ортопедическую обувь. Стопа выпрямилась, но осенью прошлого года снова стала подворачиваться. Мы консультировались у нескольких ортопедов, и все они говорили, что Севе требуется операция, причем как можно скорее. Я узнала, что такие операции успешно проводят в ярославской клинике «Константа». Севу берут туда на лечение, но оно нам не по карману. Помогите! Наталья Кононова, Удмуртия Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Мы планируем провести ребенку курс этапных гипсований по методу Понсети и хирургическое лечение. В результате стопа выправится, и Сева сможет нормально ходить».

Абдулло Сабуров, 14 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, требуется окклюдер. 171 502 руб.

Внимание! Цена окклюдера 221 502 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб.

Сын с рождения часто болел, при плаче у него синели губы, а при высокой температуре случались су дороги. Когда Абдулло было четыре года, а его братишке два, жена ушла, с тех пор я один воспитываю сыновей. В 12 лет у Абдулло обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Сын ослаб, жалуется на головные боли и сильное сердцебиение, у него немеют руки. Врачи говорят, что нужна операция и ее можно провести щадяще — закрыть дефект окклюдером. Операцию проведут по полису ОМС, а вот окклюдер надо оплатить. Помогите! Умарбек Сабуров, Московская область

Сердечно-сосудистый хирург Московского областного научно-исследовательского клинического института имени М.Ф. Владимирского Евгений Ефремов (Москва): «С учетом анатомии порока мальчику требуется операция по закрытию дефекта, мы проведем ее эндоваскулярно. После щадящего вмешательства Абдулло быстро восстановится и сможет вести активный образ жизни».

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

Почта за неделю 21.04.23-27.04.23

получено писем — 52принято в работу — 37

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4



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 19,045 млрд руб. В 2023 году (на 27 апреля) собрано 464 426 404 руб., помощь получили 393 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 Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва добрый город» на привлечение москвичей в регистр, а в январе 2023 года Русфонд — 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 Приложения 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