



# О чем мечтает Поля

## Десятилетнюю девочку спасут лекарства и пересадка костного мозга

**Поля Шабурова живет вместе с родителями в Рубцовске Алтайского края. У нее редкое и тяжелое заболевание — апластическая анемия.**

**Сейчас девочка с мамой находятся в Петербурге в ожидании трансплантации костного мозга (ТКМ). Эта процедура — единственный шанс на спасение Поли. Пересадку государство оплатит, а вот активация донора и лекарства, необходимые для сопроводительной терапии, госпитом не покрываются. Стоят они дорого, и без нашей помощи семья Шабуровых не справится.**

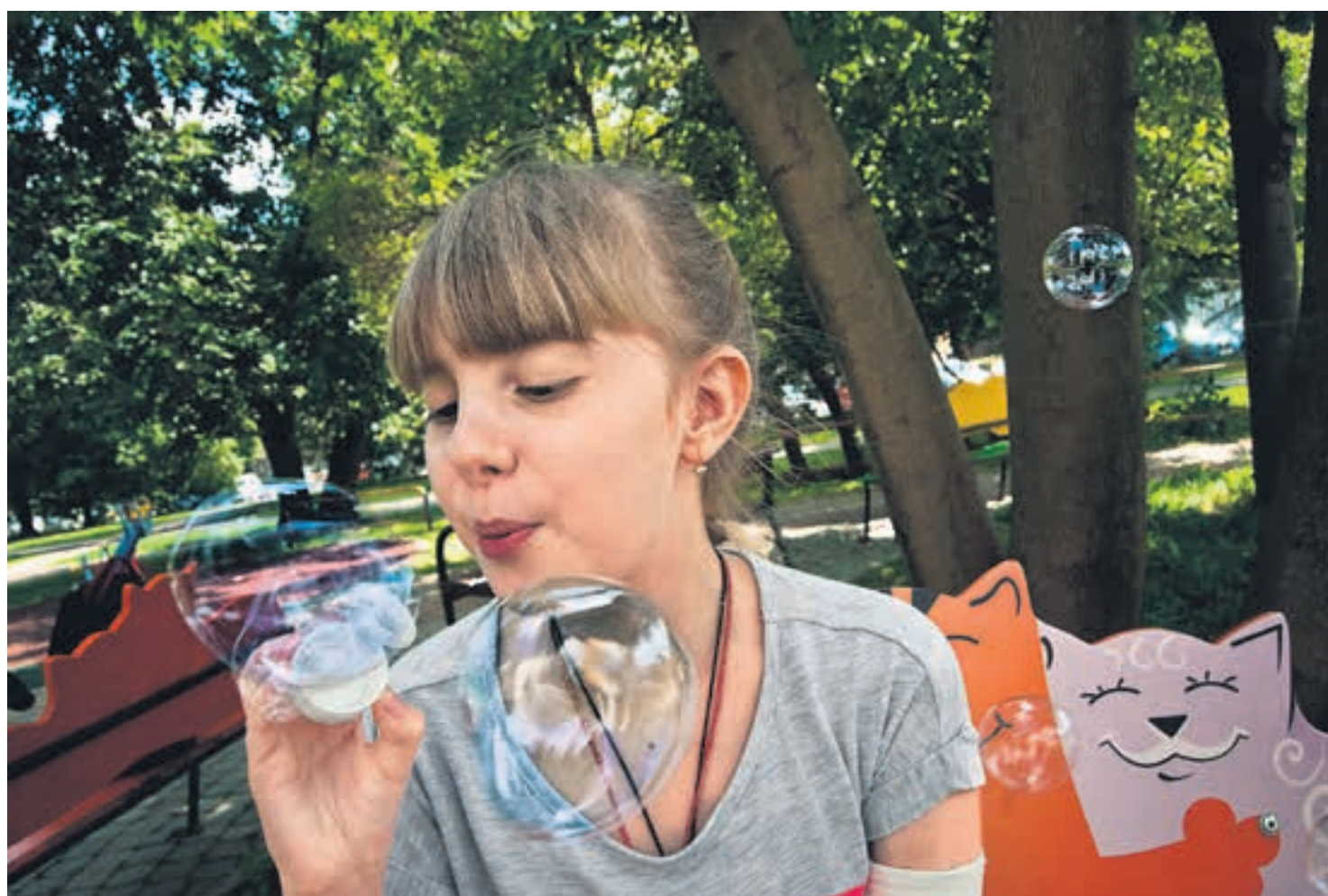
Недобрая ирония судьбы — раньше на вопрос о заветной мечте Поля отвечала: «Хочу поехать в Санкт-Петербург». Мечта сбылась, но таким образом и при таких обстоятельствах, что лучше бы не сбывалась. В конце концов, мало ли других красивых городов? Но именно в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, девочке должны провести ТКМ. Другого выхода нет.

Поля плохо себя чувствует, по городу особо не погуляешь. Но тем не менее им с мамой Татьяной удалось кое-что увидеть.

— Дворцовая площадь, Невский проспект, Петропавловская крепость, зоопарк, — загибает Поля пальцы. — А еще мы на корабликах катались. А потом я устала.

...Первая встреча Полиных родителей — как будто сцена из советских фильмов: познакомились они на танцплощадке, куда Татьяна пришла с подружками, а Роман — с товарищами по срочной службе. Молодые люди договорились, что обязательно увидятся, когда Роман распрощается с военной службой. И увиделись, стали встречаться. Правда, с армией Роман так и не расстался — сейчас он старший прапорщик.

В 2007 году родилась Поля. До декабря 2016-го семья жила счастливо, а потом на дочку обрушились неприятности. Перед самым Новым годом заболело горло, поднялась температура, воспалились лимфоузлы. Врачи сказали: ОРВИ, прописали лекарства. Потом вдруг начала сильно шелушиться кожа на пальцах рук. Дерматолог решил, что это аллергия. Только девочка вылечилась, как начались проблемы с желудком и кишечником. Следом — синяки на руках



Костный мозг Поли не вырабатывает клетки крови в нужном объеме, их количество уменьшается  
ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

и ногах. Врачи диагностировали геморрагический васкулит кожи (воспаление мелких сосудов), назначили медикаментозную терапию, синяки прошли. Но заболевания почек. Новый диагноз: нефропатия, инфекция мочевых путей.

А потом анализ крови показал низкий уровень эритроцитов, тромбоцитов, лейкоцитов, гемоглобина. Поле на-

чали проводить переливания крови, чтобы стабилизировать ее состояние. Поставили диагноз «пароксизмальная ночная гемоглобинурия» — это редкое заболевание, при котором происходит преждевременное разрушение оболочки клеток крови, в основном эритроцитов, что приводит к их распаду внутри сосудов. Для подтверждения диагноза биоматериалы отправили в Москву. Оттуда пришел ответ: у Поли апластическая анемия в тяжелой форме, а гемоглобинурия — ее следствие. Это значит, что костный мозг девочки не вырабатывает клетки кро-

ви в нужном объеме, их количество уменьшается.

Назначенное лечение не помогло. Кроме того, у Поли из-за частых переливаний крови наблюдался повышенный уровень железа. Врачи НИИ имени Р.М. Горбачевой, где девочка впервые оказалась в начале этого года, сразу сказали, что помочь может только ТКМ.

У Поли много друзей, с которыми она переписывается из больницы по интернету. Вообще она общительная и добрая девочка. Даже, по словам ее мамы, чересчур добрая.

— Раньше Поля занималась карате, даже получила фиолето-

вый пояс. Но эти умения ей не пригодятся. Я не могу представить, чтобы она кого-то ударила, даже в ответ, — улыбается Татьяна, и непонятно, чего в этой улыбке больше — сожаления или гордости.

Донор костного мозга для девочки уже найден — в Национальном регистре имени Васи Перевощикова. О нем известно только то, что он, как и Поля, папа, военнослужащий. Пересадку оплатит государство, а вот деньги на активацию донора и дорогие противинфекционные и иммунные лекарства родители Поли должны собрать сами. Это неподъемная для Шабуровых сумма.

Сейчас на вопрос о мечтах Поля отвечает:

— Хочу выздороветь и вернуться домой. Погулять с друзьями. Покататься на роликах. И на велосипеде. Пойти в школу.

Она жалеет совсем немного — того, что у большинства ее сверстников есть по умолчанию. И в наших силах сделать так, чтобы нехитрые мечты Поли сбылись.

**Артем Костюковский,**  
Санкт-Петербург

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ПОЛИ ШАБУРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 038 272 РУБ.

**Исполняющая обязанности заведующей отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Татьяна Быкова (Санкт-Петербург):** «У Поли редкая болезнь крови: апластическая анемия тяжелой формы, осложненная прогрессирующей патологией — преждевременным распадом эритроцитов. Медикаментозная терапия эффекта не дает, поможет только ТКМ. Братьев и сестер у Поли нет, совместимый неродственный

донор найден в Национальном регистре. Для профилактики и лечения осложненной в восстановительный период девочке жизненно необходимы эффективные препараты, которые не покрываются госпитом».

Стоимость лекарств и активация донора 1 581 272 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 1 038 272 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Полю Шабурову, пусть вас не смуща-

ет цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Полиной мамы — Татьяны Владимировны Шабуровой. 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**

# Сохранение лица

## Дела и рассуждения хирурга Рогинского

### ПОРТРЕТ ВРАЧА

**В свои 83 года профессор Виталий Рогинский мог бы спокойно кормить в парке голубей и колотить сучковатой палкой по батарее, чтобы соседи громко не слушали рэп. Но Виталий Владиславович ходит на работу — делает сложные операции детям, выправляет им лица, челюсти и черепа. Профессор не просто именитый хирург, он еще и руководитель известной столичной клиники детской челюстно-лицевой хирургии, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный деятель науки РФ. Чтобы как следует оценить роль Рогинского в формировании облика современного человека, нужно послушать, как Виталий Владиславович рассуждает о судьбе, детях, собаках, деньгах, правде и красоте.**

### Слово и судьба

Если говорить честно, почему я выбрал для себя медицину, то, наверное, надо сказать, что это случайность. Я с детства больше интересовался биологией. Но знаете, что интересно. Есть высказывание философов — не помню, кто его автор, — так вот оно такое: человек становится тем, кем он назвал себя перед людьми. Любопытно, но я как-то назвал себя перед людьми, перед мальчишками с улицы, именно врачом. Сказал, что буду «хирургом на лице», как я тогда это трактовал. Не знаю, почему мне так казалось, я ведь даже не знал, что существует челюстно-лицевая хирургия. Наверное, мне уже тогда нравилось лицо человека, сама возможность сделать на нем что-то важное.

После школы подал документы в Твери на лечебный факультет и недолго полбалла. Мне тогда предложили: хочешь, мы тебя в стоматолог возьмем? Деваться некуда, давайте. Так я стал учиться в стоматолога. Потом работал в Плескоши — есть такое место, считается поганым. Пухомань — 50 километров от железной дороги, на границе с Псковской и Новгородской областями. Я и хирургом был,



и терапевтом, а главное, приобрел вкус к профессии. Прошел школу замечательную, много чего видел, а потом поступил в аспирантуру в Москве по разделу детской челюстно-лицевой хирургии. Как обещал когда-то мальчишкам на улице.

### Дети и собаки

Детей я люблю, но приближаться к ним всегда боялся. Но вот как-то получилось, что оказался там, откуда бежал. Предложили пойти на новую кафедру детской стоматологии, обещали, что там будет все передовое, будет и хирургия. Помню, когда попал на первый обход, был в ужасе, сердце замирало. Но потом привык, довольно быстро. Ты ребенку делаешь лицо и понимаешь: делаешь человеку будущее. Обычно все выбирают взрослую клинику, взрослую кафедру, чтобы стать пластическими хирургами — брови потом подтягивать, морщины убирать, грудь ровнять, деньги зарабатывать. Это неплохо. Но я люблю, когда хорошо. Я вот всем про себя говорю: я хороший человек. И в этом мой секрет. Благодаря ему я с детьми вступаю в контакт максимум за

десять секунд. Вообще, когда вы знаете детей, вы знаете очень много. Я, например, могу подойти к любой собаке, и она меня не укусит — я ее уговорю. Так что дети учат главному: быть проще и не хитрить. Это отличные профессиональные навыки.

### Медицина и бедность

Коммерциализация медицины — дело нормальное. Весь мир идет по этому пути. Государство ни в одной стране, даже в Америке, не может закрыть все вопросы медицины. Невозможно оказать помощь всем больным бесплатно. Так что разные виды коммерции в медицине распространены во всех развитых странах. К этому подключаются благотворительные организации. Даже и у нас, но в меньшей степени: у нас Министерство здравоохранения не любит эти вещи, ставит шпильки. Говорит: зачем благотворительность, мы сами все сделаем. Не сделают они все сами. Потому что пол-ОМС этот поганый — хуже нет ничего, он больше вредит, чем приносит пользы. Сказано: помощь по ОМС полностью оказывается в том объеме, в котором система

ее может оказать. Прекрасно, но система многого не может. Так что я прямо говорю: кто может позволить себе лечиться за деньги в хорошей клинике, должен лечиться за деньги у хороших профессионалов.

### Деньги и зло

Портят ли деньги врачей? Я считаю, многим они позволяют просто оставаться врачами. Зарплаты мизерные. Все эти программы, когда поручают платить больше, — это все за счет сокращений других специалистов, накручивания часов, короче говоря, за счет изображения. А в реальности людям нужны деньги. Да, в мое время я от денег отказывался категорически, когда меня благодарили, я прямо злился, что мне деньги дают. «Идите отсюда вон» — мой ответ был всегда. Единственное, если хитростью. Мне один дипломат как-то подарил бутылку виски. Разве можно было от виски отказаться? А там были заложены \$100. Ну что я, потом побегу отдавать ему эти \$100? Я поэтому честно врачам говорю: знаете что, нельзя вымогать деньги! Вымогательство — это зло. И нельзя никакие деньги брать заранее. Но если вы пролечили человека хорошо, он видит, что вы вложили в него душу, знания, он благодарен вам — от такой благодарности можете не отказываться. Вот моя установка, и я ее не стесняюсь. Но если у нас появляется вымогатель здесь, мы сразу от него избавляемся — это недопустимо.

### Правда и красота

В силу своей профессии я делаю людям лицо, пытаюсь вернуть красоту, которой они лишились. Но чтобы в жизни сохранить лицо, человеку нужны другие силы. Нужно быть порядочным. Не совершать негодных поступков. Не обманывать. Не воровать. И этого вполне достаточно для настоящей красоты.

**Сергей Мостовиков,**  
специальный корреспондент  
Русфонда

**В. весь сюжет**  
rusfond.ru/doctor

### Из свежей почты

**Аня Мунтяну, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 123 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 50 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 26 тыс. руб.

Аня родилась бездыханной, ее сердце не билось. Дочку сразу унесли в реанимацию, на четвертые сутки выписали под наблюдение педиатра. Она вовремя начала держать голову, переворачиваться. А в полгода, после сильной температуры, состояние Ани изменилось. Обследование выявило гидроцефалию, в год добавился диагноз ДЦП. Мы лечим Аню в Тобольске, но этого недостаточно. Дочка не стоит без поддержки, не говорит. Аню берет на лечение московская клиника, но у нас нет денег — в семье четверо детей. Марина Мунтяну, Тюменская область

**Невролог Института медицинских технологий Елена Малахова (Москва):** «Необходимо госпитализировать Аню для обследования и проведения стимулирующего лечения, направленного на развитие двигательных функций и речи».

**Юра Нагорных, 6 лет, рубцовая деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, сужение и деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 157 000 руб.**

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Липецк» соберут 43 тыс. руб.

Юра родился с двусторонней расщелиной губы и неба. Кормить его было трудно, малыш захлебывался. В год сыну провели операцию на губе, в полтора — на небе. Но сквозной дефект неба остался, у Юры искривлена носовая перегородка, речь и дыхание нарушены, верхняя челюсть недоразвита. Сейчас сыну требуется специальное ортодонтическое лечение, чтобы подготовиться к костной пластике альвеолярного отростка. В местных клиниках его не проводят, помочь могут только в Москве. Лечение длительное и дорогое. Помогите его оплатить! Евгения Нагорных, Липецкая область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Юру нужно подготовить к костной пластике. Для этого необходимо лечение съемными аппаратами на обеих челюстях — требуется расширить верхнюю челюсть, а также нормализовать положение и функции языка».

**Дима Хахалин, 15 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется этапное хирургическое лечение. 240 750 руб.**

Внимание! Цена лечения 379 750 руб. Национальная платежная система «Мир» внесет 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Ярославль» соберут 39 тыс. руб.

У Димы тяжелая врожденная деформация стоп, он начал делать самостоятельные шаги только в два года, при этом сразу терял равновесие и падал. Пошел сам в пять лет. Деформация прогрессировала с ростом и увеличением массы тела сына. Левая нога стала короче правой на два сантиметра, правая голень деформирована. Началось искривление позвоночника. Год назад доктор Вавилов оперировал правую ногу Димы, тонус мышц немного уменьшился. Правая нога сына развернута наружу, и если он падает, то сам встать не может. Нужно оперировать обе ноги, но платить нам нечем. Любовь Хахалина, Ярославская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Димы врожденная деформация стоп и правой голени, нарушение осанки, быстрая утомляемость при ходьбе. Планируется провести этапные операции на обеих ногах».

**Арина Борцова, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 251 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

ООО «КЭФ» внесет 50 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Томск» соберут 38 тыс. руб.

Врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки — у дочки обнаружили, когда ей был месяц. Последующие обследования показывали, что дефект не уменьшается. Более того, правое предсердие стало увеличиваться. Врачи сказали, что поможет только операция. Ее можно провести щадяще, без вскрытия грудной клетки — дефект закроют специальным имплантом. Тянуть нельзя: дочка слабая, чуть побегает — сердце колотится, губы синеют. Пожалуйста, помогите оплатить операцию! Я в декрете, живем на зарплату мужа. Елена Борцова, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Учитывая топичку порока сердца и наличие признаков легочной гипертензии, Арине требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

### Почта за неделю 27.07.18 — 2.08.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 91

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 48

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

**В. 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 170 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 11,858 млрд руб. В 2018 году (на 2 августа) собрано 924 481 027 руб., помощь получили 1308 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

**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**