



С ружьем и штифтом

Девятилетнего Егора спасет срочная операция

Егор Вахрушев живет с родителями и трехлетней сестрой в селе Завьялово, в Удмуртии. У мальчика несовершенный остеогенез — его кости очень хрупкие и постоянно ломаются. Длительное лечение, которое оплатили читатели Русфонда, помогло Егору окрепнуть и начать ходить. А буквально за день до Нового года мальчик упал и получил тяжелый перелом левого бедра. Штифты, которые стояли в кости, сместились. Сейчас их нужно экстренно удалить и установить новый телескопический штифт, который будет удлиняться по мере роста Егора. Но денег на дорогую операцию у семьи нет.

Третьеклассник Егор Вахрушев не просто фанат «Звездных войн» и игры StarCraft II.

— Я сам хочу создавать плазменные пушки и сделать гипердвигатель, — говорит он. — А вместо пороха придумать суперускоритель, чтобы стрелять бесшумно.

Мальчик рассказывает об оружии будущего лежачего: одно бедро у него сломано, он почти по пояс в гипсе.

— Егор не любит звук стрельбы, — поясняет мама Елена. — Первые годы жизни он ломал ноги по три-четыре раза в год и до истерики боялся больниц: с ними прочно связан вой пилы, разрезающей гипс. Все похуже звуки до сих пор его пугают.

Егор родился со сломанной ключицей. А ноги, как показал рентген, сломались и неправильно срослись у него еще в утробе матери. В первый месяц жизни младенец из удмуртского села Завьялово познакомился с главным республиканским генетиком. Но ранняя диагностика не помогла вовремя начать лечение. Отчасти потому, что в Удмуртии специалистам не хватает опыта: Егор стал для них лишь шестым пациентом с диагнозом «несовершенный остеогенез». И отчасти потому, что родители не сразу признали диагноз.

— Я была будто не в себе, — признается Елена. — Представьте, выписали ребенка из больницы в месяц, а в два он снова ломает ногу на собственном кресле. И так по кругу: больница — дом — перелом. Врачи говорили: он не будет ходить. Простые люди — что не жилец. Я не хотела никого слушать.

Из-за частых переломов кости у «хрустальных» детей сильно деформируются. К двум годам правая нога Егора стала короче левой.

Тогда родители повезли сына в Москву, к врачам GMS Clinic. Там они узнали, что этот диагноз не приговор и Егор сможет ходить. Главное — поскорее начать лечение: укрепление пористых костей сына.

Денег на дорогое лечение у родителей не было, но им помогли жертвовать-



Егор хочет создать гипердвигатель и победить соперников в шахматном кружке
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ли Русфонда. И переломы стали происходить реже. В пять лет Егору вставили в оба бедра штифты, мальчик начал потихоньку ходить.

— За ручку, по чуть-чуть, он плакал от боли, — вспоминает Елена. — Мы даже ходили по ночам на стадион с мягким покрытием, чтобы ему было проще. Бедный стожок каждый раз пугался.

А потом Егор увлекся военной техникой. Каждый раз в Москве, в каком бы ни был состоянии, он просился в Музей вооруженных сил. Мальчик начал придумывать

танки на ножках: на двух, на шести, на девяти. На очень устойчивых ножках, которые могут ходить везде, без поддержки и не по 15 минут, как Егор.

Дед вырезал ему несколько деревянных ружей и пистолетов. Один автомат — по эскизу самого Егора. Мальчик дает его иногда трехлетней сестре Кате, и вместе они отбиваются от космических пришельцев.

В семь лет Егор пошел уже без поддержки. Но вместо ближайшей сельской школы родители определили его в хорошую

дистанционную: отношения со сверстниками у Егора пока не складываются.

— В шахматном кружке все надо мной смеются, потому что слабый, не могу дать по морде, — говорит Егор. — Но я начал вести себя так, как советуют родители: не обращать внимания и стараться обыгрывать в шахматы. Только стало получаться, и вот я опять отстаю.

30 декабря Егор поскользнулся на ровном месте дома. Штифты, которые ему установили почти пять лет назад, не выдержали: левая бедренная кость сломалась. Теперь вместо них нужно поставить более современный телескопический штифт — он раздвигается по мере роста кости. Но в Удмуртии таких операций не делают. Нужно снова ехать в Москву и оперироваться за большие деньги — свыше 1,5 млн руб. Семье, в которой работает только отец, такую сумму не собрать. Тем более срочно. Родители Егора просят помощи. Давайте дадим ребенку шанс снова пойти и победить наконец соперников в шахматном кружке.

Дина Юсупова,
Удмуртия

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА ВАХРУШЕВА НЕ ХВАТАЕТ 906 500 РУБ.**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «На фоне проводимого лечения у Егора отличные результаты — мальчик самостоятельно ходит и практически не имеет ограничений в повседневной жизни. Но сейчас штифты, ранее установленные в левое бедро, стали ему малы и частично вышли из кости. Последний перелом произошел именно в том месте, где они ее прорезали. Нужно срочно удалить эти штифты, а вместо них установить новый, телескопический.»

Стоимость операции 1 627 500 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 500 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 906 500 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Вахрушева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Елены Владимировны Юшкаревой. 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

Пазл складывается

Помощь детям со Spina bifida должна быть системной

15 февраля в НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова (Москва) была сделана внутриутробная операция не родившейся еще девочке с диагнозом Spina bifida — грыжа спинного мозга. Прежде такие операции в России делались только в частной клинике в Лапино (Московская обл.). А сейчас впервые операция прошла в государственной клинике — под руководством Сергия Кавалейру из Федерального университета Сан-Паулу (Бразилия), одного из самых опытных в мире хирургов, специализирующихся на подобных операциях. Методика была корректно перенята российскими хирургами из рук одного из ее основателей. Это позволяет рассчитывать на то, что помощь детям с грыжей спинного мозга в России выстроится в систему. Деньги на поездку профессора Кавалейру собрали читатели Русфонда. Операция прошла успешно.

Хрип о помощи

Для меня лично эта история началась восемь лет назад. В одном из подмосковных детских домов для детей-инвалидов я увидел мальчика лет восьми. Единственным проявлением его жизни был хрип. У него была такая огромная голова, что ребенок не мог оторвать ее от подушки. Ноги были «птичьими» — атрофированные и деформированные. Сотрудники детдома сказали мне, что ребенок не умеет испражняться и что у него — Spina bifida, грыжа спинного мозга. Позже я прочел в медицинской энциклопедии, что у детей с этим диагнозом, как правило, сохранен интеллект.

Примерно тогда же доктор Наталия Белова, вернувшись из США, рассказала мне среди прочего, что там детей с грыжей спинного мозга оперируют внутриутробно, на 24-й неделе беременности. До того, как зарастают у плода затылочные кости, и до того, как меняется кислотность околоплодных вод так, что окоплодные воды начинают уничтожать открытый спинной мозг плода. Внутриутробные операции показались нам с доктором недостижимой фантастикой. Мы даже и надеяться не могли, что при нашей жизни их станут де-

лать в России, а потому начали придумывать, как помочь детям со Spina bifida хотя бы после рождения. И придумали консилиумы, которые проводит клиника Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) совместно с Русфондом, — совет врачей, который составляет для ребенка дорожную карту обследований и лечения.

На сбор такого консилиума у доктора Беловой ушло четыре года. В России трудно найти врачей, умеющих работать командой, слушать коллег и принимать решения вместе. Алечение Spina bifida — это командная работа. Таковы и консилиумы. Непривычный для России опыт работы специалистов вместе: построение стратегии лечения с учетом разнообразных, часто противоречащих друг другу нужд пациента. В этих консилиумах принимал участие и нейрохирург Дмитрий Зиненко. И он заразился от нас мечтой о внутриутробных операциях, которые, согласно международным исследованиям, значительно улучшают состояние детей со Spina bifida и если не вылечивают их совсем, то делают осложнения куда менее тяжелыми.

Передать методику

Еще четыре года спустя первая женщина из России Екатерина Сарабеева сама нашла швейцарскую клинику и профессора Мартина Мойли, поехала в Цюрих и подвела своего не родившегося еще сына внутриутробной операции. Обнадеживало, что необходимые Екатерине 5 млн руб. (ради первого раза клиника сделала скидку, теперь операции в Швейцарии стоят 9,5 млн руб.) собрали за два дня силами энтузиастов в социальных сетях.

Екатерина поехала в Цюрих, профессор Мойли успешно ее прооперировал. В Цюрихе родился ее сын. А вернувшись в Москву, Екатерина и малыш наблюдались в клиническом госпитале Лапино «Мать и дитя» профессора Марка Курцера. Профессор Курцер тоже, похоже, проникся мечтой делать внутриутробные операции у себя в клинике. И поехал к профессору Мойли, присутствовал на его операциях, пригласил Мойли провести конференцию в Москве и сам сделал несколько операций по его примеру. Но нам

бы хотелось, чтобы профессор Мойли не просто прочел лекцию российским врачам, а стоял бы вместе с ними за хирургическим столом, передал бы методику из рук в руки, как принято в мире. Еще нам хотелось, чтобы хирурги передавали прооперированного и едва родившегося ребенка в руки целой бригаде специалистов — ортопедов, урологов, неврологов, психологов... — то есть чтобы лечение проводилось в условиях большого многопрофильного центра.

Подходящего специалиста начал искать Зиненко. Он был и у профессора Мойли, и у американских профессоров, и, наконец, у профессора Сергия Кавалейру в Сан-Паулу. И тут повезло. Профессор Кавалейру легко согласился приехать в Россию и научить своему искусству российских врачей без всякого гонора. Осталось только оплатить Кавалейру путешествие и найти крупный перинатальный центр, готовый на рискованный и многообещающий шаг.

В десять рук

Русфонд нашел деньги, а хирург Зиненко нашел понимание у директора Центра имени Кулакова академика Геннадия Сухих. И был проведен консилиум, ставший юридическим основанием, чтобы принять иностранного профессора. Была создана команда из опытных хирурга-гинеколога, нейрохирурга, анестезиолога... Все были настроены очень серьезно.

15 февраля в 9:00 операция началась. Мы видели, как пятеро врачей вместе склоняются над пациенткой, как в десять рук они делают то, что самый лучший хирург не может сделать в одиночку. Позже Дмитрий Зиненко рассказывал мне о множестве профессиональных тонкостей, которые подсказал ему во время операции профессор Сергий Кавалейру. Как всегда бывает, во время операции что-то пошло не так. У плода неожиданно замедлился пульс. Тогда гинеколог Маурисиу Барбоза, который приехал вместе с профессором Кавалейру, сделал не родившемуся еще ребенку что-то вроде внутриутробной гимнастики, если я правильно понял врачей. Никто из российских специалистов не знал такого способа бороться с брадикардией.

Спусти два часа хирург размыслился и поднялся к директору клиники академику Сухих. Операция прошла успешно. Академик поздравил их, сказал, что сделан первый шаг к тому, чтобы подобные операции в России вскоре стали рутинными. И выразил надежду, что объединенных ресурсов его перинатального центра и Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева, где Зиненко заведует нейрохирургическим отделением, будет достаточно, чтобы вести пациентов от 20-й недели беременности до совершеннолетия.

Мы все подумали: наконец речь зашла о системной, исчерпывающей помощи этим детям.

Пазл складывается

Потом был прощальный ужин. Мы, конечно, поздравили и поблагодарили профессора Кавалейру и доктора Барбозу, но на протяжении всего ужина то и дело мы — я, нейрохирург Дмитрий Зиненко, глава Института акушерства кулаковского центра Роман Шмаков, невролог Евгения Бердичевская — сбивались с английского языка на русский и принимались обсуждать комплексную систему помощи детям с грыжей спинного мозга, которую еще только предстоит создать. Как клиники будут передавать друг другу пациентов? Как встроится в эту систему консилиумы клиники GMS? Сколько времени нужно, чтобы ввести все элементы комплексной помощи в систему ОМС, и сможет ли Русфонд помогать, пока расходы не возьмет на себя государство?..

У нас было больше вопросов, чем ответов. Я из вежливости переводил эти вопросы профессору Кавалейру, а он только пожимал плечами и говорил: «Это же очень просто!»

А я думал про того детдомовского мальчика — первого ребенка со Spina bifida, которого я видел в жизни. Его наверняка уже нет на свете. Наконец я сумел что-то сделать ради него.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

В. **весь сюжет**
rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Даня Баранов, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 160 420 руб.

Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 39 тыс. руб.

Даня родился преждевременно, в тяжелом состоянии, весил всего полтора килограмма. С первых месяцев сын отставал в развитии, и в год ему поставили диагноз ДЦП. Мы активно лечили сына, возили в реабилитационные центры, оплачивать лечение нам помогали благотворители. А этим летом нам удалось попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Результат лечения увидели сразу: сын научился сидеть и стоять без поддержки, стал более внимательным, все понимает, но не говорит. Лечение нужно продолжить, но нам его не оплатить. Муж работает на стройках, а дома с Даней. Помогите! Елена Баранова, Пензенская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Даня нуждается в повторной госпитализации. Надо снизить патологический тонус мышц, научить мальчика ходить, развить его речь».

Диляра Хусаинова, 2 года, врожденный гиперинсулинизм, спасет лекарство на год. 149 176 руб.

Внимание! Цена лекарства 197 796 руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, внес 48 620 руб.

В девять месяцев у дочки начались странные приступы: Диляра обмякала, замирала. Местные врачи никаких патологий не обнаружили, их насторожил только очень низкий уровень сахара в крови. Дочке вводили раствор глюкозы, но это не помогло. У нее заподозрили гиперинсулинизм — избыток инсулина из-за нарушения работы поджелудочной железы. В московской клинике диагноз подтвердили. Дочке назначили препарат прогликем и специальную диету. Состояние Диляры сразу улучшилось. Но лекарство у нас заканчивается, а купить его сами мы не в силах. Помогите, пожалуйста! Лилия Хусаинова, Татарстан

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Ребенку жизненно необходимо постоянно принимать препарат прогликем. Лекарство не зарегистрировано в России, но разрешено к применению».

Рома Тихонов, 3 года, врожденная двусторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 165 150 руб.

Внимание! Цена лечения 206 150 руб.

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 41 тыс. руб.

У Ромы с рождения ножки были искривлены, обе стопы у него были повернуты внутрь. Кроме того, у мальчика обнаружили нарушение развития позвоночника, ему сразу же потребовалось восстановительное лечение. До года Роме гипсовали стопы, но, когда гипс снимали, они снова подворачивались. Затем сыну провели лечение по методу Понсети, и в полтора года он начал ходить! Но в декабре 2017 года случился рецидив. Лечение пришлось проходить заново, оно уже не помогало — теперь нужна операция. Младшему сыну еще нет месяца, оплатить операцию мы не в силах. Дарья Тихонова, Красноярский край

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В период активного роста на фоне заболевания позвоночника у Ромы произошел рецидив. Планируется курс гипсований и операция — перенос сухожилий».

Ардан Цыренов, 5 месяцев, нарушение ритма сердца, врожденный кардит, спасет установка электрокардиостимулятора. 189 516 руб.

Внимание! Цена операции 473 516 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. НКЦ «Флора» — 100 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, внес еще 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Бурятия» соберут 34 тыс. руб.

Ардан родился здоровым, нормально развивался. Но в полтора месяца у него началась одышка. Обследование показало, что у малыша расширены полости сердца, и его сразу госпитализировали. Постепенно Ардан совсем обессилел, кормят его через зонд, он тянется к игрушке, а удержать ее не может. Недавно у сына выявили воспаление оболочек сердца и нарушение ритма. Кардиологи сказали, что это тяжелый случай, есть угроза внезапной остановки сердца. Необходимо срочно установить электрокардиостимулятор, но оплатить операцию мы не можем! У нас еще двухлетний сын. Надежда Цыренова, Бурятия

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Состояние ребенка тревожное — нет синусового ритма, значительно снижена частота сердечных сокращений. Спасти Ардана может имплантация одноканального эпикардиального электрокардиостимулятора».

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

Почта за неделю 15.02.19—21.02.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **111**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **63**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 171 печатном, телевизионном 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 12,834 млрд руб. В 2019 году (на 21 февраля) собрано 209 676 519 руб., помощь получили 260 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. 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