



Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Грустная нота в радостном хоре

На рынке появится долгожданный препарат от эпилепсии

В начале июля родители детей с абсансной формой эпилепсии опубликовали петицию на сайте Change.org. Они просили правительство обеспечить детей отечественным препаратом эпилексид с действующим веществом этосуксимид. Компания — производитель эпилексиды «ПИК-Фарма» отреагировала буквально через несколько дней, сообщив, что первая партия лекарства будет выпущена в оборот в августе. Между тем некоторые врачи-неврологи считают, что ажиотаж вокруг препарата — в интересах производителя, а не детей.

Родители детей с абсансной эпилепсией ждут появления лекарства эпилексид со дня на день. Ждут уже два года. В декабре 2021-го компания «ПИК-Фарма» подала документы на экспертизу в Минздрав РФ, в мае 2023 года было получено регистрационное удостоверение на препарат, и он поступил в производство. Тогда же Елена Мартынова, мама девочки с абсансной формой эпилепсии, узнала в поликлинике, что до регионов препарат, скорее всего, не дойдет: его хвалят «только детям в Москве и области». Тогда Елена и создала петицию на Change.org.

Абсансная эпилепсия — наиболее тяжелая форма заболевания, при которой во время приступов отсутствуют судороги. Чаще всего она встречается у детей. Ребенок замирает, у него на несколько секунд выключается сознание, иногда возникают непроизвольные движения, кивки, он запрокидывает голову. В особо сложных случаях такие приступы бывают до сотни раз в день.

«Этосуксимид входит в перечень жизненно важных препаратов! Обеспечить жизненно важными препаратами больных детей — обязанность правового государства. Мы, родители детей, больных эпилепсией, просим нарастить объемы отечественного производства дефицитного препарата и обеспечить каждого больного ребенка препаратом эпилексид. Каждый день состояние детей усугубляется и болезнь прогрессирует, ждать препарат годами эпилептики не могут!» — написала Мартынова.

Елена признается, что давно живет по принципу «не бойся, что не получится, бойся, что не попробуешь».

Однако врач-невролог из Москвы, пожелавший остаться анонимным, считает, что появление на рынке любого эффективного препарата — это хорошо, но в данном случае похоже, что производитель просто лоббирует свои интересы по расширению производства:

— Существует немало альтернатив эпилексиду, которые применяются давно и доказали свою эффективность. Родители ссылаются на побочные эффекты, но справедливости ради они есть у всех препаратов без исключения. В интересах детей было бы не только выпускать эпилексид, но и зарегистрировать в России такие препараты, как петнидан или заронтин, которые сейчас закупают лишь время от времени по экстренным случаям. Второй шаг — упростить ситуацию с федеральными врачебными консилиумами, которые надо проходить каждый год. Пока оформляются бумаги, дети не получают лечения.

Доктор напомнила, что европейские аналоги этосуксимида пропали с российского рынка в 2021 году не из-за санкций, а потому что производителям стало невыгодно работать в России из-за сгустившейся конкуренции и низкой рентабельности.

— Убрать всех конкурентов с поля и стать единственным и незаменимым — сомнительное достижение, — считает доктор.

Иосиф Волков, врач-эпилептолог из Новосибирска, согласен с тем, что детей с абсансной эпилепсией, которым подходит только этосуксимид, не так уж много.

— Тем не менее такие дети есть, и их нужно лечить, — говорит врач. — Теперь препарат будет выпускаться в виде сиропа, что значительно упрощает и дозировку, и употребление.

При этом врач-невролог из Москвы отмечает, что этосуксимид в форме сиропа, в отличие от препарата в капсулах, не входит в перечень жизненно необходимых лекарств, а значит, цены на него не регулируются Минздравом.

Конечно, мы понимаем, что анонимное мнение имеет намного меньший вес по сравнению с голосами родителей и врачей, которые не скрывают свои имена. С другой стороны, за непопулярную позицию вполне можно поспоротиться — например, потерять работу. И значит, к мнению все-таки стоило бы прислушиваться, даже если его не слишком хорошо слышно в хоре радостных голосов и благодарностей медицинским властям.

Будет у Даши Филипповой внутри-венное питание!

11 августа на rusfond.ru и в «Б» мы рассказали историю четырехмесячной Даши Филипповой из Бурятии. У девочки поражение кишечника, Дашу кормят внутривенно, ее организм обычную детскую пищу практически не усваивает. Но покупать дорогое питание для внутривенного введения и лекарства семья малышки не в состоянии. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 798 244 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 11 августа 14 211 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Южный Урал», «Иветелерадио», «Дагестан», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 27 788 914 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Полет божьей коровки

Трехлетнюю девочку спасет трансплантация костного мозга



Ксюша Плеханова живет в Омске с мамой и папой. У нее очень редкое генетическое заболевание: анемия Даймонда — Блекфена. Из-за генетической поломки у девочки нарушена работа костного мозга — в нем не образуются эритроциты, и от этого страдает весь организм. Диагноз поставили, когда Ксюше было всего два месяца, и все это время она жила только благодаря регулярным переливаниям крови. Вылечить девочку можно при помощи трансплантации костного мозга. Московские врачи готовы провести операцию, но государство не оплачивает подбор и активацию неродственного донора, как и доставку трансплантата в клинику. А у Ксюшину родителей таких денег нет.

— Мама, а что, болею? — этот вопрос Ксюша задает каждый месяц, когда идет с мамой Светланой на переливание крови. Переливание делать не больно, а вот ставить катетер — очень больно. Девочке всего три года, и на ее маленьком теле уже не осталось места, куда можно установить катетер так, чтобы она не испытывала боли.

— А теперь я уже поправилась? — спрашивает Ксюша всякий раз, как они с мамой выходят из больницы после процедуры.

— Ты поправишься обязательно! — отвечает Светлана.

Ксюша маленькая, и пока она не понимает, что такое гемоглобин, хотя мама и пыталась ей это объяснить.

Для того чтобы жить, расти и развиваться, организму прежде всего необходим кислород. А чтобы кислород доставлялся в ткани, нужен гемоглобин. Но организм Ксюши не умеет вырабатывать эритроциты — красные кровяные тельца, которые и содержат этот самый гемоглобин. Поэтому девочке требуются регулярные переливания крови. Однако полностью вылечить Ксюшу они не могут. И, как любое лечение, имеют побочный эффект: из-за частых переливаний в организме накапливается слишком много железа, а это плохо для сердца и печени.

В общем, все непонятно у этих взрослых. Мало железа — плохо, много — тоже плохо. Зачем вообще человеку железо, он же не робот? Ксюша не хочет быть роботом, она же не мальчик. Ксю-

ша хочет быть Алисой из Страны чудес и бегать за кроликом. Или божьей коровкой, потому что она красивая и летает. Летать особенно хочется, ведь бегать девочке трудно: она быстро устает. Даже от ходьбы устает. Одышка, слабость, кружится голова. У божьих коровок такого не бывает.

Чтобы Ксюша не скучала, мама читает ей сказки и водит на детские спектакли в театр. Сценки из спектаклей девочка потом разыгрывает с соседскими детьми во дворе: раздает им роли и сама участвует.

— Дочка очень компанейская, ей сильно не хватает игр, общения со сверстниками, а в детский сад или на какие-нибудь кружки она пока ходить не может, — рассказывает Светлана.

Ксюша и вправду отличная собеседница, особенно в жанре блин-интервью. Отвечает быстрее, чем мама, ни на секунду не задумываясь.

— Какая у тебя любимая сказка?

— «Три поросенка!»

— А любимый сказочный герой?

— Леди Баг из мультфильма! Она всех спасает.

— А что ты любишь больше всего на свете?

— Мыльные пузыри!

— Тебе нравится в Москве?

— Не очень. Хочу домой. Я там пойду в детский сад и в театр.

Чтобы Ксюшину желания побыстрее исполнились, ей нужно провести трансплантацию костного мозга. Это единственный способ спасти девочку: гормональная терапия

ей не помогает, а переливания крови лишь не дают нынешнему состоянию сильно ухудшиться. Операцию готовы сделать московские врачи из Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина, которые пригласили Ксюшу на лечение из Омска.

А Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова уже нашел для нее неродственного донора, так как ни мама, ни папа в качестве донора Ксюше не подходят, а братьев и сестер у нее нет.

— Мы с мужем думали, что искать донора — это очень долго и сложно. Но Ксюше невероятно повезло: ее генетический близнец нашелся быстро. Мы пока не знаем, кто это, но уже очень благодарны этому человеку за то, что он готов спасти жизнь нашей девочке, — говорит Светлана.

На пути к выздоровлению Ксюши остался последний шаг. И он оказался самым трудным. Как всегда, все упирается в деньги. Дело в том, что государство не оплачивает подбор и активацию неродственных доноров, а также доставку трансплантата в клинику. А для семьи девочки эта сумма непосильная.

Поэтому Ксюше так нужна наша помощь.

Оксана Пашина,
Омская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ ПЛЕХАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 872 617 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва):

«Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Ксюше по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора, доставки трансплантата 893 617 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 872 617 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Плеханову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ксюши — Светланы Анатольевны Плехановой. 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

Ксюше всего три года, а на ее теле уже не осталось места, куда можно установить катетер так, чтобы ей не было больно
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ей не помогает, а переливания крови лишь не дают нынешнему состоянию сильно ухудшиться. Операцию готовы сделать московские врачи из Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина, которые пригласили Ксюшу на лечение из Омска.

А Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова уже нашел для нее неродственного донора, так как ни мама, ни папа в качестве донора Ксюше не подходят, а братьев и сестер у нее нет.

— Мы с мужем думали, что искать донора — это очень долго и сложно. Но Ксюше невероятно повезло: ее генетический близнец нашелся быстро. Мы пока не знаем, кто это, но уже очень благодарны этому человеку за то, что он готов спасти жизнь нашей девочке, — говорит Светлана.

На пути к выздоровлению Ксюши остался последний шаг. И он оказался самым трудным. Как всегда, все упирается в деньги. Дело в том, что государство не оплачивает подбор и активацию неродственных доноров, а также доставку трансплантата в клинику. А для семьи девочки эта сумма непосильная.

Поэтому Ксюше так нужна наша помощь.

Оксана Пашина,
Омская область

Из свежей почты

Сейфуллах Оздоев, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 158 827 руб.

Внимание! Цена лечения 245 827 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 17 тыс. руб.

Сейфуллах родился слабым, у него выявили порок развития головного мозга. Он совсем не развивался, просто лежал. Мы возили его на лечение в разные клиники, сын научился сидеть с опорой. Но и только. Не стоит, не ходит даже с поддержкой — мышцы очень слабые. Не разговаривает и речь не понимает. В московском Институте медтехнологий (ИМТ) Сейфуллаха готовы обследовать и лечить, а мы не можем оплатить счет. У нас четверо детей, муж на пенсии. Хеди Оздоева, Ингушетия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику необходимо лечение для коррекции тонуса мышц, увеличения двигательных возможностей, развития речи».

Артур Шемякинский, 12 лет, синдром жабрных дуг, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 148 850 руб.

Внимание! Цена лечения 509 850 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 170 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 21 тыс. руб.

У Артура тяжелые врожденные дефекты: недоразвита нижняя челюсть, деформированы ушные раковины. Врачи говорили, что до трех лет лечение начинать нельзя. А потом вообще отказались от сына. Пришлось искать помощи в Москве. Артуру сделали две операции и начали ортодонтическое лечение. Средства на него дважды собирал Русфонд, ведь я одна воспитываю сына. Лечение дало результат: Артур научился жевать и говорить разборчивее. Но до сих пор подбородок у него смещен, зубы растут криво, прикус нарушен. Предстоит еще операция, и, чтобы подготовиться к ней, лечение надо продолжать. Помогите! Алена Шемякинская, Пермская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику нужно продолжить ортодонтическое лечение с целью стимуляции роста нижней челюсти и нормализации окклюзионных контактов».

Маша Удовиченко, 14 лет, вальгусная деформация правой голени, требуется хирургическое лечение. 172 560 руб.

Внимание! Цена лечения 362 560 руб. ООО «Ни Хао Парти» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 140 тыс. руб.

20 марта 2020 года Машу на пешеходном переходе сбил автомобиль. Дочь получила перелом костей правой голени со смещением. После операции на месте травмы осталась вмятина. Потом правая нога стала подворачиваться. Массаж и физиопроцедуры не помогли. Правая нога до сих пор сильно подвернута и короче левой на один сантиметр, началось искривление позвоночника. Ортопеды настаивают на операции. Ее готовы провести в ярославской клинике «Константа», но с оплатой нам не справиться. Наталья Удовиченко, Москва

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Маше требуется многоэтапное хирургическое лечение. Операции помогут вывести правую голень в ровное положение, скорректировать разницу в длине ног».

Марина Сафонева, 14 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 152 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 240 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 18 тыс. руб.

Дочка родилась с переломами ребер, ей поставили диагноз «несовершенный остеогенез». Переломы стали случаться один за другим, в основном страдали бедра. С двух лет Марину лечат в клинике Глобал Медикал Систем в Москве на собранные Русфондом средства. Дочку прооперировали — исправили деформации бедер и голени, установили раздвижные штифты. Марина восстановилась, ходит с ходунками. Врачи говорят, что лечение надо продолжать, но его стоимость для нас непосильная. Наталья Назарова, Чувашия

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасанова: «Девочка нуждается в продолжении курсового лечения бифосфонатами и реабилитации для сохранения достигнутых результатов и предотвращения переломов в дальнейшем».

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

Почта за неделю 11.08.23 — 17.08.23

получено писем — **49**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **35**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdraz

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 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 19,459 млрд руб. В 2023 году (на 17 августа) собрано 878 190 536 руб., помощь получили 772 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезный орган. 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