



Алексей Каменский,

главный редактор «РУСФОНД.МЕДИА»



Запрещенный прием

СМА лечат комбинацией лекарств, но об этом не принято говорить

Два года назад Мише Бахтину, который болен спинальной мышечной атрофией (СМА), сделали укол препарата золгенсма, самого дорогого лекарства в мире. Такой укол делают раз в жизни, и он помог лишь отчасти: ходить трехлетний Миша все равно не может. Родители требовали продолжать лечение, использовать другие препараты — спинразу или ридсипламу. Но федеральный консилиум им отказал, объяснив дело просто: лечение СМА разными лекарствами последовательно — сфера еще не исследованная, эффект неизвестен, возможен даже вред, тратить деньги на такие эксперименты государство не должно. И мы не можем спорить с консилиумом. Но можем проверить доводы, на которых он основывался, отказывая.

Мы много рассказывали про Мишу. Как ему с помощью Фонда Ройзмана (Евгений Ройзман включен в список иноагентов) собирали деньги на золгенсму. Как семья судилась за возможность дальнейшего лечения и выиграла суд, но получила помощь не от государства, а от благотворителей. Сложная и длинная история.

По поводу Мишиных мытарств российское здравоохранение в лице Минздрава Свердловской области и фонда «Круг добра» сделало три важных заявления — собственно, на них решение больше не лечить Мишу во многом и основано. Первое: положительных примеров танDEMной терапии (так называют лечение одного пациента со СМА разными лекарствами) нет. Второе: такое лечение может навредить. Третье: народные деньги можно тратить только на проверенные методы лечения, а танDEMная терапия к ним не относится.

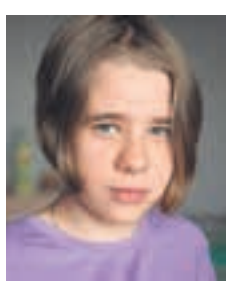
Законченных исследований танDEMной терапии для пациентов со СМА действительно нет, но исследования идут, и есть промежуточные результаты. Одно из исследований уже два года проводит компания Roche, производитель ридсипламы. На 174 пациентах проверяют эффект ридсипламы после других препаратов от СМА. У 14 пациентов — после золгенсмы. Пока стало известно, что безопасность ридсипламы не зависит от того, лечился ли пациент от СМА до этого. Есть исследования и у компании Biogen, разработчика спинразы. Там тоже промежуточный результат, и тоже благоприятный.

Но лечение СМА — вообще очень молодая отрасль. Пожизненное действие золгенсмы ведь, строго говоря, тоже не доказано. У 15-летнего исследования Novartis, создателя препарата, есть только предварительный результат. Формы и основания допуска лекарств на рынок разнообразны и часто очень индивидуальны. Для препарата, который сулит выздоровление от смертельной болезни и требуется срочно, путь к пациенту во всем мире стараются сделать проще. Существуют разные схемы ограниченного доступа к лекарству до его полноценной регистрации. Конечно, тут есть риск — может появиться непредусмотренная побочка. Например, препараты от СМА увеличивают выработку в организме белка SMN (Survival Motor Neuron), необходимого для жизни двигательных нейронов. И есть данные, полученные на мышах, что избыток такого белка опасен.

Но мировая медицина не будет дожидаться завершения экспериментов, а будет лечить СМА уже сейчас, сопоставив возможный эффект и возможные риски. Остается вопрос, на что можно тратить народные деньги. Разные страны отвечают на него по-разному. Ставят, например, разные возрастные рамки для применения препаратов от СМА. А некоторые — скажем, Англия — готовы оплачивать и «тандем». Несколько лет назад британская Национальная служба здравоохранения (NHS) заключила с производителями соглашение о регулируемом доступе: государство берет на себя обеспечивать лечение определенных групп пациентов, а компании обязуются предоставлять для этого лекарства по, скажем так, хорошей цене. В 2021 году в соглашении появились и танDEMная терапия СМА с четкими критериями ее применения. Один из них — отсутствие эффекта золгенсмы. Возможно, англичане ошиблись и зря тратят деньги. Но ведь это не значит, что об их опыте надо промолчать.

Любопытно, что «Круг добра», кажется, давно побивался танDEMной терапией. На сайте фонда среди критериев доступа к золгенсме, появившихся в 2021 году, есть пункт «готовность законных представителей отказаться от другого вида терапии» после применения золгенсмы.

Есть донор у Лизы Шильцевой!



1 сентября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Вологда» мы рассказали историю 13-летней Лизы Шильцевой из Вологодской области («Очень хочется домой», Наталья Волкова). У девочки апластическая анемия — Лиза живет полгода переливаниями крови. Спасти ее может трансплантация костного мозга, но подбор и активация донора надо оплатить, а у семьи такой суммы нет. Рады сообщить: необходимые средства (796 882 руб.) собраны. Родители Лизы благодарят всех за помощь. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 1 сентября 15 036 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Вологда», «Южный Урал», «Чувашия», «Огра», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда — черпывающе помогли 43 детям на 23 309 387 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Обнять маму

Андрею Чижикову необходимо восстановительное лечение



Андрею 16 лет, он живет в Саранске с мамой и младшим братом. Его отец скоропостижно скончался, когда мальчику было 13. А через год с Андреем произошел несчастный случай: нырял с ребятами в карьер, поскользнулся на мостках, ударился головой о дно и сломал позвоночник, его почти полностью парализовало. Мальчик перенес сложную операцию и реабилитацию, которая продолжалась два года. Утраченные навыки постепенно восстанавливаются. Осталось самое главное — встать на ноги. В этом Андрее готовы помочь в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры». Но курс лечения очень дорогой, у мамы мальчика таких денег нет.

Два года назад Андрей все начал заново. Снова учился садиться, держать ложку и вилку, чистить зубы, надевать рубашку и брюки, застегивать пуговицы. Но самая первая и важная цель была — обнять маму. Для этого нужно было всего лишь поднять руки, протянуть их вперед и обнять. Так просто. И так сложно и очень больно. Но Андрей упрямо пытался снова и снова, каждый день. Раньше он занимался спортом, завоевывал призы на республиканских соревнованиях по самбо, боли не боится. И упорства ему не занимать, а если совсем тяжело, вырывает чувство юмора: — Хорошо хоть не пришлось опять идти в первый класс и учиться читать и считать.

С ученой у мальчика как раз все хорошо. Сдал госэкзамен за девятый класс, перешел в десятый, изложение написал на отлично.

— По характеру я реалист-оптимист, — говорит Андрей. — Что это значит? Ну можно лежать и жалеть себя, потому что больно и тяжело, а можно стараться жить нормальной жизнью. Насколько это получается. Это тоже трудно, но гораздо лучше, чем смириться и ничего не делать. О том, что произошло летом 2021 года, Андрей вспоминать не любит, но и забыть не может никак. Летние каникулы, долгожданная поездка к бабушке в деревню.

— Была жара, сын с друзьями пошел купаться на карьер, — вспоминает Татьяна, мама Андрея. — Я не беспокоилась.

Два года назад Андрей все начал заново: учился садиться, держать ложку, чистить зубы. Так просто. И так сложно и очень больно. Фото Надежды Храмовой

Андрею удалось всплыть и позвать друзей на помощь. Его вытащили на берег, взрослые, оказавшиеся поблизости, вызвали скорую. А ребята позвонили его маме, которая тут же примчалась.

На скорой Андрея привезли в саранскую Детскую республиканскую клиническую больницу, поставили диагноз: нестабильный осложненный перелом пятого позвонка шейного отдела с ушибом спинного мозга.

— Это был единственный раз за все время в больнице, когда сын плакал. Когда он осознал, что не чувствует ног, не может поднять руки. Это был шок, момент отчаяния, — вспоминает Татьяна.

Травма Андрея оказалась сложной, саранские врачи почти неделю консультировались с московскими коллегами, а потом сделали мальчику операцию. Удалили пятый шейный позвонок и прилегающие к нему позвоночные диски, а четвертый и шестой позвонки укрепили имплантом и пластиной.

С этого момента началось возвращение Андрея к нормальной, полноценной жизни — сперва медленное и очень болезненное. Первичную бесплатную реабилитацию он прошел в московском Научно-исследовательском ин-

ституте неотложной детской хирургии и травматологии. Там его извлекли от болевого синдрома, научили садиться в инвалидную коляску и выписали домой. Дальнейшие курсы реабилитации можно было пройти только платно, и в этом Андрее помогли несколько благотворительных фондов. А в прошлом году мальчик впервые попал в реабилитационный центр «Три сестры», о котором вспоминает с восторгом: — Там тебя не только лечат, там учат полноценно жить — справляться с ограничениями, которые пока остаются, чувствовать себя не инвалидом, а обычным человеком, у которого просто есть некоторые трудности.

Следующая главная цель Андрея — встать на ноги и снова начать ходить. И специалисты центра «Три сестры» считают эту перспективу вполне реальной, но курс лечения стоит более 1,5 млн руб. Для мамы мальчика, которая одна воспитывает двоих сыновей, это небогатые деньги.

Андрей очень надеется со временем войти во взрослую жизнь уверенным шагом. А в наших силах сделать так, чтобы эта его надежда осуществилась.

Оксана Пашина, Мордовия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЕЯ ЧИЖИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 787 717 РУБ.

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Артем Багаудитов (д. Райки, Московская обл.): «После перенесенной травмы шейного отдела позвоночника у Андрея появились проблемы с мобильностью и самообслуживанием. На первом курсе реабилитации он научился перевешиваться с кровати в кресло-каталку и обратно, одеваться. Следующим основным направлением нашей работы будет восстановление моторных навыков — увеличение мобильности и повышение толерантности к нагрузке, в том числе в вертикальном положении. Эрготерапевты помогут мальчику развивать бытовые навыки, будут учить его надевать и застегивать обувь, брюки. Таким образом, будет сделан еще один шаг к социализации Андрея, обретению самостоятельности».

Стоимость лечения 1 641 717 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 820 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 787 717 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Андрея Чижикова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Андрея — Татьяны Александровны Чижиковой. 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

Пусть все дети будут здоровы!

Русфонд подводит итоги акции «Дети вместо цветов»

Смысл ежегодной акции, в которой Русфонд участвовал уже седьмой раз, известен почти всем, кто так или иначе имеет отношение к детям, образованию и благотворительности: 1 сентября вместо горы разнородных букетов подарить учителю один красивый букет от всего класса, а оставшиеся деньги пожертвовать на благотворительность. Совместное доброе дело радует и педагога, и детей, и родителей гораздо больше, чем куча цветов.

Во время акции «Дети вместо цветов» — 2023 Русфонд получил 436 пожертвований на сумму в 1 942 343 руб. Всего за семь лет было собрано свыше 17,7 млн руб. — сотням детей была оказана своевременная медицинская помощь.

География акции в этом году так же обширна, как и в прошлом: помочь детям лечиться от тяжелых заболеваний решили жители больших городов и небольших населенных пунктов по всей стране — от Севастополя до Мурманска, от Владивостока до Бодайбо. Кстати, пожертвования приходили и из-за рубежа: поучаствовать в акции «Дети вместо цветов» решили жители Франкфурта-на-Майне, Парижа, Хельсинки. Больше всего участников, как и всегда, в Москве — 229 по-

жертвований. Второй по активности город — Санкт-Петербург с 39 пожертвованиями от учеников разных школ. С большим энтузиазмом откликнулись на акцию учителя, школьники и их родители из Екатеринбурга, Московской и Самарской областей.

Как правило, перевод средств на помощь конкретным детям сопровождается трогательными пожеланиями, этот год не стал исключением. «Малышка Злата, крепкого здоровья и беззаботного детства! Пусть все мечты исполняются», — написали ученики 3 «А» класса Рошинской средней школы Екатеринбурга. Так дети выражали поддержку пятилетней Злате Воробьевой, которой после перенесенного менингоэнцефалита необходимо восстановительное лечение.

Целые классы собирали деньги во время акции, но иногда было и иначе. «Мы с сыном Артемом (семь лет) и дочкой Тасей (четыре года) хотим помочь Леве Фомину» — такое сообщение вместе с переводом прислала Екатерина из Балашихи. Артем — ученик школы №15, перво-

классник. А Лева Фомин — полуторагодовалый малыш из Самары. У него первичный иммунодефицит, и нужна трансплантация костного мозга, подбор и активация донора, доставка трансплантата.

Акция в 2023 году принесла чуть меньше средств, чем в 2022-м, когда на собранную сумму примерно в 2,5 млн руб. удалось помочь 52 детям. Однако акция еще не закончена — пожертвования продолжают поступать, а те деньги, которые уже собраны, помогут 36 детям. Мы знаем, какие большие сердца у наших читателей, насколько велико их желание помочь. Однако не всегда их желание совпадает с возможностями. Вместе с переводами некоторые жертвователи писали нам, сокрушаясь, что удалось собрать только небольшую сумму. Отвечаем: пожалуйста, не расстраивайтесь. Любая сумма важна, любая пойдет в дело, любая поможет. Ведь самое главное тут — осознанное намерение помочь, которое превращают в прямое действие тысячи людей по всей стране. Желание и готовность помочь нельзя оценивать только в деньгах: движение сердца, откликнувшегося на чужую боль, бесценно.

«Пусть все дети будут здоровы!» — самое распространенное пожелание от участников акции «Дети вместо цветов», которое они передавали через Русфонд, оставляли в комментариях к переводам. Пусть! И спасибо огромное всем, кто помог тяжелобольным ребятишкам!

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Гена Костюхин, 13 лет, задержка психоречевого развития, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 133 763 руб.

Внимание! Цена лечения 240 763 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 17 тыс. руб.

В пять лет у сына случился судорожный приступ с потерей сознания. Лечение не давало результата, частые тяжелые приступы врачи смогли остановить только в семь лет. Гена плохо писал и рисовал, не мог учиться, даже пуговицы разучился застегивать. Благодаря Русфонду мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Доктора скорректировали противосудорожную терапию, провели курсы лечения для улучшения мозговой деятельности. Сын стал внимательнее, начал читать, решать задачи. Но возврат приступов не исключен, и ИМТ готов продолжить лечение. Помогите его оплатить! Людмила Костохина, Кировская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У Гены задержка психоречевого развития, криптогенная фокальная эпилепсия. После восьми курсов лечения мальчик стал спокойнее, сообразительнее. Надо продолжить лечение с целью расширения кругозора Гены, улучшения его памяти».

Соня Панасенко, 7 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 153 320 руб.

Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 19 тыс. руб.

В месяц мы заметили на затылке дочке уплотнение. Ортопед подтвердил наши опасения: у Сони деформация черепа. Сейчас голова дочки расширилась в области висков, макушка выгнулась вверх. Московские нейрохирурги сказали, что ей необходимы специальные шлемы-ортезы. Откладывать лечение нельзя, но оплатить его мы не можем. Жена в декретном отпуске, а я ищу работу. Помогите! Петр Панасенко, Брянская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Сони деформация головы, позиционная брахицефалия. Возможна коррекция при помощи краaniальных ортезов (шлемов). Их ношение обеспечит анатомически правильное формирование головы девочки».

Алеша Кузнецов, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 147 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 330 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 23 тыс. руб.

После перелома в раннем возрасте Алеша диагностировали повышенную хрупкость костей. С трех лет его лечат в GMS Clinic в Москве. Необходимые средства собирает Русфонд. Переломов долго не было. Но в 2019 году сын ломал кости пять раз. Лечение возобновили, сделали операцию. Сейчас Алеша ходит в школу, занимается физкультурой. Чтобы уберечь сына от новых переломов, лечение нельзя прекращать. Помогите, пожалуйста! Надежда Кузнецова, Владимирская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «Алеша проходил курсы терапии бисфосфонатами. В 2021 году ему установили телескопический стержень в правое бедро. Мальчик активно растет, и для снижения вероятности переломов надо продолжить лечение в сочетании с реабилитацией».

Рома Колесников, 11 лет, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 169 407 руб. Внимание! Цена лечения 429 407 руб. ООО «Ни Хао Парте» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 210 тыс. руб.

Рома родился с изогнутыми, как крючки, ножками. В московской Филатовской больнице ему провели курсы гипсования, раскиси ахилловы сухожилия, надели специальную обувь. Ноги выпрямились. А два года назад левая стопа опять стала подворачиваться. В клинике «Константа» в Ярославле готовы провести лечение и сделать операцию, но денег на это у нас нет. Предыдущее лечение мы оплатили сами. Пожалуйста, помогите! Анна Колесникова, Москва

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Мы планируем курс гипсований и оперативное лечение обеих стоп: транспозицию (перемещение) передних большеберцовых мышц, высвобождение мышц, связок, сухожилий. Рома сможет уверенно ходить, бегать».

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

Почта за неделю 1.09.23 - 7.09.23

получено писем — 53
принято в работу — 40
отправлено в Минздрав РФ — 0
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 «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 19,526 млрд руб. В 2023 году (на 7 сентября) собрано 945 180 941 руб., помощь получили 911 детей. 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