



Алексей Каменский,
главный редактор
РУСФОНДА



Ультразвуком по ДЦП

Возможно, фокусированный ультразвук совершит чудо

В Children's National Hospital в Вашингтоне идет набор детей в первое в мире клиническое исследование лечения ДЦП фокусированным ультразвуком. А этой осенью аналогичное исследование должно начаться в как будто далекой от привычных центров медицинского прогресса Уфе. Что это за технология? И главное, при чем тут Уфа?

Эта история началась в 2016-м. Уфимский нейрохирург Резида Галимова, с которой Русфонд много сотрудничал, выиграла тогда грант на годичную стажировку в США. Там она впервые увидела фокусированный ультразвук в работе и загорелась — решила привезти эту технологию в Башкортостан. Ей и до этого не сиделось: в Республиканской детской клинической больнице она со всей мыслимой энергией продвигала и вводила в широкое применение новые практики лечения. Но устройство за несколько миллионов долларов и малоизученная технология — это не для госбольницы. Галимова чудом нашла инвесторов, таких же энтузиастов, как она. Купила установку для фокусированного ультразвука, аппарат МРТ, без которого эта технология невозможна, и открыла частный Международный медицинский центр имени В.С. Бузаева.

Производитель таких устройств был тогда всего один — израильская Insightec. Нам достался аппарат под номером 47, — вспоминает Резида. — А в России он был первым.

Центр до сих пор распахивается по кредитам, были очень тяжелые времена, но Резида не раскисается: за прошедшие годы лечение фокусированным ультразвуком получили больше 200 человек, а число диагнозов для лечения постоянно росло: гамартома, эссенциальный тремор, болезнь Паркинсона...

Все процедуры с фокусированным ультразвуком схожи, и выглядят это так: пациента кладут на стол и как бы вдвигают головой в закрепленный на столе большой шлем. В таком виде он уезжает внутрь аппарата МРТ. В шлеме — тысяча излучателей ультразвука. Нейрохирург, сидя за компьютером, может фокусировать лучи в любой точке, контролируя происходящее с помощью МРТ. Ультразвук нагревает живую ткань. А лучи, сходящиеся в одной точке, могут сначала приостановить ее работу, чтобы проверить, то ли это, что нужно, а потом полностью выключить.

— Не нужна стерильность, не нужны хирургические инструменты, нет ионизирующего излучения, как при радиохирургии, — вдохновенно перечисляет Галимова плюсы любимой технологии.

Точки воздействия ультразвука — это так называемые базальные ядра. Их сотни, если не тысячи. Это своеобразные ретрансляторы, встроенные в структуры головного мозга между корой и его нижними, граничащими со спинным мозгом отделами. Ядра преобразуют информационные потоки, помогая коре разобраться, что же пытаются донести до нее органы чувств. И наоборот, разъясняют спинному мозгу, чего хочет от него кора.

И тремор, и неправильные, вычурные движения при ДЦП, и прочие проявления дистонии так или иначе с этими ядрами связаны. Ядро может само развиться неуместную активность и вызвать тремор. А может, как при ДЦП, передавать искаженный сигнал отделов мозга, пострадавших во время беременности или при родах. И тут выключение определенного ядра тоже, как предполагается, может решить проблему: это как нажать на телефоне «отбой», если на том конце несут чепуху.

Children's National Hospital ведет набор пациентов от 8 до 22 лет, и одному из них уже выполнили запланированную процедуру — судя по описанию, с положительным эффектом.

Надо подчеркнуть: технология не получила одобрения, пока главная цель идущего в Вашингтоне клинического исследования (КИ) — изучить безопасность метода. Но, объясняет Резида, никто не запрещает врачам, изучая безопасность вмешательства, описывать и эффект. Как с ней встретились пару дней назад в Научном центре неврологии в Москве, где она защищала докторскую по фокусированному ультразвуку (защитила), договаривалась об участии одного из федеральных центров в КИ по лечению ДЦП (договорилась) и одновременно делала еще десятков более мелких дел. КИ должно начаться осенью, ждут разрешения этического комитета. Первому пациенту Центр имени Бузаева все сделала за свой счет. На остальных денег пока нет, но Резида не сомневается, что они найдутся. Оптимизм — очень заразная штука: я тоже уверен, что все сложится.

FESCO — детям

6 июня Русфонд и FESCO, одна из крупнейших транспортно-логистических компаний России, подписали на Петербургском международном экономическом форуме соглашение о сотрудничестве. Соглашение позволит оплатить в 2024 году лечение тяжелобольных детей Приморского края, на которое не хватает государственного финансирования. Партнерство FESCO и Русфонда началось в 2020 году. Общий объем поддержки, предоставленной компанией, превышает 20 млн руб. Программа основана на софинансировании: FESCO покрывает половину расходов на лечение ребенка, а другую половину — Русфонд. Есть и совместные инфраструктурные проекты: более 5 млн руб. компания вложила в оборудование паллиативного отделения Краевой детской клинической больницы №2 во Владивостоке.

— В Приморском крае вместе с Русфондом мы реализуем программу, по которой уже более 50 тяжелобольных детей получили лечение, в том числе высокотехнологичное, — говорит вице-президент по портовому дивизиону и организационному развитию FESCO Павел Шалит. — С прошлого года подключились к развитию Национального регистра доноров костного мозга. В нем уже участвуют наши сотрудники из Москвы, Владивостока, Новосибирска, друзья и партнеры FESCO из различных сфер.

Русфонд ценит это сотрудничество, мы благодарим нашего партнера за неравнодушие к чужому горю и готовность помочь.

Человек с моторчиком

Девятилетнего мальчика спасет операция на сердце



Илюша Путинцев живет с мамой в городе Асино Томской области.

У мальчика тяжелейший врожденный порок сердца. Такая патология называется «комплекс Шона» и встречается крайне редко — один случай на миллион новорожденных. За свою жизнь Илюша перенес уже пять сложных операций, ему установили протезы сердечных клапанов и электрокардиостимулятор. Врачи предупреждали: когда мальчик подрастет, протезы придется менять. Сейчас протез легочной артерии уже не справляется с нагрузкой. Его необходимо заменить клапаносодержащим кондуитом большего размера. Стоимость операции — свыше миллиона рублей, у Илюшиной мамы нет таких денег.

Когда тебе девять лет, а на дворе лето, хочется разбежаться и прыгнуть в это лето прямо с крыльца. Погонять мяч с ребятами, разогнаться на велосипеде так, чтобы ветер свистел в ушах, забраться на самую высокую горку на детской площадке и представлять, что ты пожарный и тушишь огонь на самом высоком этаже. Сначала Илюша хотел быть пожарным, потом — гонщиком. Мария, его мама, не возражала. Сказала только, что надо подрасти, а пока нужно поберечь себя: «Дело в том, что, когда ты был совсем маленьким, тебе установили специальный моторчик, который помогает работать сердцу. Если много бегать и прыгать, то моторчик изнашивается. А если моторчик испортится, то придется его менять — делать операцию».

Илюша все понял. Он же знает, что у машин есть мотор, и у самолетов, и у роботов тоже. Вот, оказывается, и у некоторых людей бывает моторчик. Что ж такого? Илюша и сам чувствует: если сильно разбежаться, то становится плохо, ноги слабеют, тяжело дышать, кружится голова — это значит, мотор барахлит, не справляется с его, Илюшиной, энергией, надо сбавлять обороты. Поэтому мальчик пока увлекся шахматами. Когда играешь в шахматы, работает в основном мозг, а сердце отдыхает. Сначала Илюша играл с мамой, но мама все чаще стала проигрывать, а потом окончательно сдалась. Сейчас мальчик играет с ком-

пьютером. Это сложно, но очень весело, и тоже прямо чувствуешь, как мозги гудят — работают.

Мария рассказывает, что первую операцию сыну сделали в месяц: — Ему поэтапно устанавливали протезы сердечных клапанов и электрокардиостимулятор. Он об этом почти ничего не помнит, и надо было как-то объяснить, почему он не такой выносливый, как другие ребята. Так, чтобы ему было не страшно и не обидно. Потому что Илюша — очень чувствительный и эмоциональный ребенок. Пришлось придумать историю с моторчиком.

Мальчик рано научился читать, любит энциклопедии, особенно технические, поэтому такое объяснение ему очень подошло. Единственное, что его расстраивает, — это что ему пока нельзя ходить в школу. Учителя приходят к нему на дом, Илюша — отличник по всем предметам, но вот общения со сверстниками ему очень не хватает.

— В первый класс сын пошел в обычную школу, но проучился только полгода. Он начал без конца болеть, а частые простуды тоже приводят к износу сердечных клапанов, поэтому пришлось перевести его на домашнее обучение. Но он очень надеется когда-нибудь вернуться в свой класс, — говорит Мария.

К сожалению, как ни бережет Илюша свой моторчик, но сам он растет,

Илюша знает: если тяжело дышать и кружится голова — значит, моторчик барахлит. Поэтому он увлекся шахматами. Когда играешь в шахматы, работает в основном мозг, а сердце отдыхает. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

протез клапана легочной артерии становится ему мал и уже не справляется с нагрузкой — срок его службы подошел к концу. Илюше так хочется бегать, но ему последнее время бывает тяжело даже ходить. Что может случиться, если мотор вдруг остановится, мальчик не думает. А вот Марии тяжело не думать об этом и не плакать, когда сын бледнеет и у него синеют губы.

Сделать Илюше операцию срочно и за государственный счет невозможно. После уже перенесенных сложных хирургических вмешательств мальчику нужен очень качественный протез легочного клапана, который прослужит несколько лет. И операция, и протез стоят больше миллиона рублей. Для Илюшиной мамы — сумма огромная, ей такую и за несколько лет не собрать.

Илюша очень ждет, когда врачи смогут починить его моторчик. Все вместе мы сможем ему помочь.

Оксана Пашина,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ для спасения Илюши Путинцева не хватает 885 437 руб.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У ребенка врожденный порок сердца, сочетание нескольких сложных дефектов — Шоне-Комплекс: стеноз митрального клапана и выходного отдела левого желудочка, сужение просвета аорты. В периоде новорожденности врачи расширили аорту, через год выполнили пластику аортального клапана. В 2016 году протезировали митральный клапан и имплантировали клапан легочной артерии. В 2019 году у мальчика возникла атриовентрикулярная блокада, потребовалось установить электрокардиостимулятор. Сейчас истек срок службы клапана легочной артерии, появились признаки его выраженной дисфункции, недостаточности правого желудочка. Необходимо еще одна операция — ретроградное протезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом в условиях искусственного кровообращения. Операция позволит улучшить состояние мальчика, он сможет нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 1 058 437 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 130 тыс. руб. ООО «ОЗЭУ» — еще 20 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 885 437 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илюшу Путинцева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Илюши — Марии Александровны Путинцевой. 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

Гнев, грусть — и радость

Какие чувства движут благотворителем

Русфонд уже 27 лет обращается к самым добрым чувствам читателей, чтобы помочь тяжелобольным детям. Мы профессионально пишем тексты о детях, которым нужна помощь, создаем художественные фотоснимки, разбираемся во всех деталях необходимого ребенку лечения — чтобы вы, друзья, смогли как можно лучше представить себе ситуацию и понять проблему, и главное, почувствовать. Наши читатели отзываются на призыв о помощи, проявляя сочувствие, эмпатию. Ученые из Института когнитивных нейронаук НИУ Высшей школы экономики с большим вниманием относятся к теме влияния чувств на благотворительное поведение человека — об этом говорят результаты исследования, которое было проведено психологами Вышки.

Исследования о связи чувств жертвователя и благотворительного поведения, то есть стремления поделиться своим ресурсом с другим, проводятся в мире пару последних десятилетий. При этом результаты их противоречивы: кто-то из ученых делает вывод, что людей подталкивают творить добро негативные чувства, кто-то убеждает в противоположном. Авторы недавнего исследования полагают, что так происходит из-за разницы в методиках изучения: например, если опираться на опросы испытуемых, результат может быть одним, а вот если применять технологию распознавания эмоций — другим.

В Институте когнитивных нейронаук впервые в мире, анализируя призывы к благотворительности, применили современную технологию: программу автоматического распознавания эмоций по мимике. Ученые фиксировали, когда и сколько средств жертвовали 45 человек, наблюдая за проявлениями их чувств во время просмотра сменяющих друг друга фотографий собак, включая и бездомных, и домашних. Перед этим участникам выдавали 320 руб. и говорили: «Деньги теперь ваши, можете пожертвовать их на живот-

ных, которым нужна помощь, а можете забрать себе». Потом участникам показывали 32 снимка собак, на каждую из которых можно было пожертвовать не более 10 руб. Выяснилось: ощущая гнев или грусть при виде определенных фото, большинство испытуемых хотели отдать максимум из определенной суммы. Заметим, гнев по отношению к собакам, а к ситуации, в которой они оказались.

Социальное поведение, а тем более благотворительное, когда человек отдает свой собственный ресурс в пользу другого человека или животного, — явление сложно устроенное. Авторы исследования особо подчеркивают: эксперимент, который они проводили, был краткосрочным. Не стоит постоянно обращаться к негативным чувствам в стремлении увеличить пожертвования, считают исследователи.

— Регулярно повторяющиеся негативные призывы к благотворительности могут спровоцировать угасание эмпатии или избегание: человек просто исключит такого рода сообщения из своего информационного поля, — отмечает Анна Шепеленко, одна из авторов исследования, младший научный сотрудник Центра нейробиологии и когнитивных исследований Института когнитивных нейронаук НИУ ВШЭ. — После эксперимента некоторые испытуемые, у которых оставалась часть денег из выданных 320 руб., просили передать их в тот же благотворительный фонд помощи животным, куда они жертвовали на конкретных собак. А кто-то во время испытанной отдал все. Так в пользу бездомных животных было собрано в общей сложности около 10 тыс. руб., хотя такой задачей у ученых, конечно, не было.

Вероятно, гнев и грусть, возникающие от осознания ситуации, в которой требуется помощь, сменяются радостью или счастьем, когда помощь оказана.

Ради этой радости и работает Русфонд.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Дима Чуприянов, 15 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 139 763 руб.

Внимание! Цена лечения 240 763 руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lecar и партнеров программы собрано 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 21 тыс. руб.

Сын до полутора лет нормально развивался, а потом стал замкнутым, перестал говорить, начались истерики, агрессия. В четыре года Диме диагностировали умственную отсталость. С помощью Русфонда сына лечат в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), это дает результаты: Дима стал контактнее, неплохо учится. Но ему сложно формулировать мысли, общаться. Врачи рекомендуют не прерывать лечение, но с оплатой нам не справиться. Помогите! **Татьяна Рабинович,** Красноярский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение следует продолжить, нужно активизировать дальнейшее развитие речи, памяти и умственных способностей».

Вика Горбунова, 14 лет, врожденная расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 152 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Общественно помощи русским детям (США) внесло 160 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы и нёба. Первую операцию ей провели в семь месяцев — зашили губу, устранили деформацию носа. Через год закрыли расщелину нёба. Вика росла, а верхняя челюсть — нет, зубам не хватало места, часто было трудно дышать, особенно по ночам. Губу и нос пришлось оперировать вновь. Московские врачи объяснили, что понадобится еще одна операция, но перед ней надо пройти ортодонтическое лечение. Оно платное, а у нас нет денег. **Резида Горбунова,** Пермский край

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Вике необходимо ортодонтическое лечение с помощью брекет-системы. После него можно будет повторно провести костную пластику альвеолярного отростка».

Дарина Куртеева, 4 года, варусная деформация ног, требуется хирургическое лечение. 157 651 руб.

Внимание! Цена лечения 205 651 руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lecar и партнеров программы собрано 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 18 тыс. руб.

В полтора года у дочки стали подворачиваться стопы, она при ходьбе переваливалась с боку на бок, жаловалась на боль. Ортопед диагностировал деформацию ног и объяснил, что исправить ее можно только хирургическим путем. Год назад в Ярославской клинике Дарине провели операцию на бедрах, ножки постепенно выпрямились. Теперь таким же образом нужно исправить голени. Но оплатить операцию я не могу: одна воспитываю четверых детей. **Марина Ярославцева,** Удмуртия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Дарине требуется удалить ранее установленные в коленные суставы металлоконструкции и провести операцию для исправления деформации голени».

Глеб Седов, 4 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 175 220 руб.

Внимание! Цена реабилитации 385 220 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 210 тыс. руб.

Глеб в год перенес менингит, после болезни у него отказал слух. Сыну диагностировали тугоухость, границащую с глухотой. Провели кохлеарную имплантацию на оба уха. Чтобы Глеб правильно воспринимал звуки, нужна специальная слухоречевая реабилитация. Заметных результатов сын достиг после курса в подмосковном центре «Таша и Ко»: стал реагировать на речь, повторять простые слова. Реабилитацию нужно продолжать, но оплатить ее мы не в силах. **Юлия Седова,** Московская область

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Таша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «Глебу нуждается в интенсивной слухоречевой реабилитации со специалистами. Занятия помогут мальчику активно развивать речь и нормально общаться с ровесниками».

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

Почта за неделю 31.05.24 — 6.06.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **47**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **31**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**



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 133 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 20,921 млрд руб. В 2024 году (на 6 июня) собрано 802 936 323 руб., помощь получили 595 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, с сентября 2017 года входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в реестр. 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