

Мы помогаем помогать

rusfond.ru



8-800-250-75-25
звонок по России бесплатный
8-921-424-27-12
annarusfond@mail.ru

Кому Понсети не нужен



СЕРГЕЙ ЛЕСКОВ,

директор по маркетингу и исследованиям Русфонда

Врачи — тоже люди. Если врач придумал метод лечения, то он будет держаться за него до последнего. Чтобы врач признал, что чужой метод лечения лучше его собственного, должны быть предъявлены веские доказательства. Так уж устроен человек, и врач, даже самый хороший, не исключение.

В Пушкине состоялась конференция, посвященная методу Понсети. На конференцию приехал президент Всемирной ассоциации Понсети американский хирург Хосе Моркуенде, ближайший ученик самого Игнасио Понсети.

Моркуенде прочитал пять докладов и провел многочасовую консультацию, а также мастер-класс по гипсованию. Но как бы ни устал доктор, он не забывал улыбаться каждому больному. По правилам Понсети половину времени надо смотреть на операционное поле, половину — в лицо ребенку.

Метод Понсети держится на энтузиазме врачей, но если этот энтузиазм не найдет поддержки государства и иссякнет — все будет по-старому.

Минздрав выделяет квоты на высокотехнологичную помощь, но метод Понсети ею не считается. Если бы не Русфонд, метод Понсети остался бы только в рекомендациях, врачи не смогли бы помочь детям.

Косолапость — мировая проблема. Из тысячи детей четверо рождаются с этим пороком. В России в 2012 году родились 3792 больных ребенка. Традиционно у нас используется метод Зацепина с тяжелой хирургической операцией, после которой ребенок должен носить ортопедическую обувь. Рецидивы — до 50% — и опять на операционный стол. Но при этом метод Зацепина осящен учебниками, а Русфонд успевает помочь только 300 детям в год...

Метод Понсети — это щадящее гипсование, то есть консервативное лечение, что по всем канонам несравненно лучше. Если начать лечение в первый месяц жизни, весь процесс потребует только шести смен гипсовых повязок, каждая по 7 дней. Потом, до 4–5 лет, надо на время сна надевать брейсы.

По мировой же статистике, 99% пациентов Понсети в 5 лет уже могут вприпрыжку бегать со сверстниками. В 1992 году американка Кристи Ямагучи стала олимпийской чемпионкой. Все говорили о сенсации, имея в виду спортивную победу. Но настоящим достижением было то, что «золотой стандарт» ортопедии принес олимпийское золото. А после метода Зацепина даже в армию не берут...

Может быть, Понсети грозит опустошить казну государства? Нет, метод Понсети дешевле метода Зацепина в 4–5 раз. Выходит, «золотой стандарт» ортопедии выгоден не только больному ребенку. Но для чиновников это морока, потому что надо бумаги переделывать.

Мы уже писали об этой абсурдной ситуации 31 мая этого года. Но внятного ответа от Минздрава о причинах пристрастия к старому методу так и не получили. В двух шагах от Детского ортопедического института в Пушкине находится Екатерининский парк, где любил гулять маленький Пушкин. До парка пациенты с родителями иногда добираются. Но никто не был в Царскосельском лицее, где учился Пушкин, — далеко, полчасика идти...

Кому мы уже помогли

→ Вика Кудрявцева успешно прооперирована. 10 октября в газете «Деловой Петербург», на сайтах fontanka.ru и rufond.ru мы опубликовали ее историю («Вдохнуть полной грудью», Анна Юдина).

→ У Вики аномалия позвоночника, из-за этого шея так искривлена, что девочка не могла повернуть голову и постоянно испытывала сильные боли. Деформировался грудной отдел позвоночника. Под угрозой оказывались легкие и сердце. Вике срочно требовалась операция по удалению аномального полупозвоночника и установке титанового стержня. Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма (390 000 рублей) собрана, операция успешно проведена 20 ноября.

→ Мама Вики Ольга благодарит читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочки.

→ Оплачены: инсулиновая помпа и расходные материалы Свете Малышевой (7 лет, 151 055 рублей); инфузомат и зонд для энтерального питания Грише Якунину (17 лет, 181 500 рублей); лечение косолапости по методу Понсети Ване Нагаеву (4 месяца, 120 000 рублей).

→ Помогли: Андрей (США), vivetrn (Израиль), Дмитрий (Новосибирская область), Елена, Катя, Михаил (все — Москва), ЗАО «Строительный Трест», ООО «Северная игла», два Александра, Александра, Александр Колбинок, два Алексея, Алексей Розов, Алена Шергина, Андрей, Андрей Жуков, Андрей Комаров, Андрей Федотов, Артем Паладин, А.Ю. Никифорок, два Владимира, Всеволод, Вячеслав, Георгий, Гусаренко, Дарья Неуструева, Денис, Дмитрий, Дмитрий Жаворончок, Дмитрий Федоров, два Евгения, Евгения Е., Егор, Елена Былина, Иван, два Игоря, Илья, Ирина Соколова, Кирилл Горбатенко, Константин, Людмила Семенова, Максим, Максим Субботин, Мария, Маруся, М. Соколов, Наталья, Оксана С., Олег, Олег Владимирович, Ольга Николаевна Лысенко, Павел и Елена Марьяненко, Паршиковы, Петр, Петр Меркурьев, Руслан, Руслан Заирович Рахимов, С.В., Светлана, Селтик, два Сергея, Сергей Майоров, Сергей Парамонов, Станислав Владимирович Шершов, Татьяна, Татьяна Пирогова, Федор, Юлия Метлина, Garгу, mamaMay (все — Петербург).

Полный отчет на rufond.ru. Спасибо!

Анна Брусилова, Ирина Бруггер (Москва)

Веронику Никулину спасут лекарства.

ФОТО: ЭЛЬБИРА ЛОПАТИНА

Бесконечно долго

Девочке 7 лет. Из них 5 лет девочка бкоз, который дважды рецидивированого мозга от брата, но лейкоз вернулся пересадку от мамы. Сейчас раковые вые колонии в легких.

Вероника сидит на кровати и складывает оригами. Маленькие желтые листочки, которые используют в офисах, чтобы наклеивать куда попало и писать на них что попало. А Вероника складывает их в треугольные такие чешуйки. Если вставят эти чешуйки одна в другую, то получится бумажный кот. Чтобы сделать кота, нужно 360 чешуек. Почти как дней в году. Если бы Вероника складывала по одной чешуйке в день, то за время своей болезни сделала бы уже пять котов. Пять огромных бумажных котов.

— Тебе помочь? — спрашиваю. — Ты научишь меня складывать оригами?
— Да, — отвечает.
— А что ты здесь делаешь, в Петербурге?
— Мультики смотрю.
— А-а-а! Я думал, ты здесь лечишься.
— Нет, только кровь сдаю.
— А больно кровь сдавать?
— Когда колют, не больно. Больно, когда затыгивают.

Она имеет в виду жгут. Вероникина мама рассказывает спокойно. Она уже привыкла говорить про дочку болезнь спокойно. За 5 лет привыкнешь к чему угодно. К тому же — новопассит. Пять лет женщина ест успокоительные таблетки как хлеб. Химиотерапия, несколько месяцев дома в Волхове, рецидив, трансплантация, тяжелое приживление, несколько месяцев дома, рецидив, вторая трансплантация, реакция трансплантат против хозяина, аспергиллез — бесконечно долго.

Когда Вероникина мама купила своей дочке набор для оригами, она загадывала еще, что вот сейчас сложат большого бумажного лебедя — тут-то и девочка и выздоровеет. Они сложили лебедя. А потом сложили большого скорпиона. Огромного скорпиона. И вот почти сложили кота. И давно уже не загадывают, что бу-

ЧЕЧНО

олеет. У нее острый лимфобластный лейкоз, возвращался. Ей сделали пересадку костного мозга и после пересадки. Ей сделали вторую пересадку костного мозга. Но есть отторжение и грибок

дуг окончательно отпущены домой, стоит только сложить какую-нибудь бумажную игрушку. Ничего не загадывают.

— Когда тебя обещают отпустить? — спрашиваю. — К Новому году отпустят?

— Не-е-ет, — говорит девочка. — К Новому году не отпустят точно.

При гаплоидентичной трансплантации, то есть когда костный мозг пересажен от мамы и подходит ребенку только наполювину, очень велика вероятность РТПХ, реакции трансплантат против хозяина. То есть донорский костный мозг отторгает тело ребенка как инородное.

Чтобы не было этого отторжения, снижают иммунитет. Когда снижается иммунитет, простая плесень становится опасным заболеванием, и плесневый грибок образует колонии в легких. Это называется аспергиллез.

Внешне РТПХ похожа на чесотку. Внешне аспергиллез похож на воспаленные легкие. И то и другое смертельно.

Вероникина мама старается не думать о том, сколько стоит лекарство от аспергиллеза и сколько стоит лекарство от РТПХ. Потому что, если думать

про это, с ума сойдешь. Это цифры, которые не укладываются в голове у женщины из города Волхова. А девочка Вероника вообще не знает цифр. Некоторые знают. Через одну.

Я спрашиваю: — А в школу ты хочешь пойти?

— Да, очень.

— Что хорошего в школе?

— Там поют. Там музыка, — девочка зажмуривается.

За 7 лет Вероникиной жизни никогда еще такого не было, чтобы кто-то играл на пианино, а Вероника с другими детишками пела.

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН
rusfond@dp.ru

КОММЕНТАРИЙ

Для спасения Вероники Никулиной не хватает 826 592 рублей

НАТАЛЬЯ СТАНЧЕВА,

заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой (СПб)

У Вероники острый лимфобластный лейкоз, была проведена трансплантация костного мозга. Для лечения и профилактики инфекционных осложнений и восстановления иммунной системы девочке необходим прием дорогостоящих противогрибковых и иммунологических препаратов. Стоимость необходимых лекарств составляет 826 592 рубля.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Веронику Никулину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасите.

Будьте добры, присоединяйтесь

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд — журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газете «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), «Коммерсантъ» (Москва), «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», «Эздровье@mail.ru», интернет-порталах «Фонтанка.ру», «БИЗНЕС Online» (Татария), ufa.kp.ru и fond-maghamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире Первого канала, ГТРК «Санкт-Петербург», ГТРК «Нижний Новгород», ГТРК «Татарстан», ГТРК «Самара», телекомпаний «ТЕРРА» (Самара), ГТРК «Башкортостан», «Алания», а также Башкирского спутникового телевидения. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$130,2 млн. В 2013 году (на 21.11.2013) собрано 1 175 266 108 рублей. Из них детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области — 59 667 964 рубля. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Из свежей почты Русфонда

СЕРГЕЙ БАРАНОВ,

11 месяцев, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение. 120 000 рублей



У моего сына с рождения деформирована правая стопа. Сереже несколько раз гипсовали ногу, делали курсы массажа. Ничего не помогло. Вставая на здоровую ногу, он пытается ходить, но из-за деформации второй стопы это невозможно. Я узнала, что сына можно поставить на ноги с помощью метода Понсети — самого эффективного в лечении косолапости. Врачи выведут стопу в правильное положение, затем сделают ахиллотомию и наложат на 3 недели окончательный гипс. Потом, для закрепления результата, нужно будет носить брейсы — обувь, которая фиксирует отведение стопы.

Без этого лечения мой сын останется инвалидом. К сожалению, бюджет не оплачивает лечение косолапости по Пон-

сети. Поэтому мы обращаемся к вам за помощью. Операцию нужно сделать как можно скорее. Я в декретном отпуске, работает только муж. Он спасатель, командир отделения пожарной части.

Доходы нашей семьи не позволяют собрать нужную сумму самостоятельно. Помогите, пожалуйста, Сереже сделать свои первые шаги.

Евгения Баранова,
Ленинградская область

Заместитель главного врача больницы им. Н.В. Соловьева Юрий Филимендик (Ярославль):

«Активное лечение займет примерно 2 месяца. Если начать его прямо сейчас, то мы наверняка сможем добиться полного выздоровления».

АННА КУЧЕРОВА,

6 лет, ДЦП, подвывих тазобедренных суставов, деформация стоп, требуется операция. 112 700 рублей



Моя дочь не может самостоятельно ходить, только при помощи ходунков. У Ани тяжелая форма детского церебрального паралича, подвывих тазобедренных суставов. Кости в суставе смещаются, что очень опасно. В марте 2013 года в центре им. Г.А. Альбрехта дочери сделали операцию на правом тазобедренном суставе. Результаты очень хорошие. Чтобы Аня начала ходить, сейчас нужно провести такую же операцию, но уже на левом суставе. Однако в год дают только одну квоту.

Врачи говорят, что операцию необходимо делать как можно скорее, ведь из-за разницы в состоянии тазобедренных суставов у Ани искривилась спина, ножки стали разной длины, ситуация может ухудшиться.

Пожалуйста, помогите! Сейчас дочь занимается музыкой, учит стихи. У нее отличная память. Анечка мечтает пойти в школу. Но без операции это вряд ли возможно. Самостоятельно оплатить лечение мы не можем, в семье работает только муж.

Татьяна Кучерова,
Санкт-Петербург

Заведующий Первым детским ортопедическим отделением Клиники им. Г.А. Альбрехта Минтруда России Андрей Колюцов (Санкт-Петербург):

«Ребенку показано оперативное лечение по устранению подвывиха. Мы сможем стабилизировать левый тазобедренный сустав. По медицинским показаниям операцию следует выполнить в этом году».

Реквизиты

Благотворительный фонд «РУСФОНД»

→ ИНН 7743089883,
КПП 774301001,
р/с 4070381070001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 3010181020000000700,
БИК 044525700.
→ Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилии и имя ребенка. НДС не облагается.
→ Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru;
e-mail: rusfond@kommersant.ru.
→ Телефон в Москве: 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926-35-63.
→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8-921-424-27-12, apparatusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге — Анна Брусилева.