

Лечить детей-бабочек на родине

Русфонд начал реализацию нового проекта: в России создается центр помощи детям с редким заболеванием кожи — буллезным эпидермолизом («Осторожно, бабочки!», «Б» от 27 февраля), первый такой в стране. Центр организуется на базе Детской городской больницы №1 (ДГБ №1) Санкт-Петербурга. Ведущие специалисты этой больницы только что вернулись из Великобритании, со стажировки в центрах буллезного эпидермолиза госпиталя Гайс энд Сент-Томас, клиники Грейт Ормонд Стрит в Лондоне и детского госпиталя в Бирмингеме. Стажировка состоялась при финансовой поддержке Русфонда и Общества помощи русским детям (США).

Британские и российские специалисты рассказали руководителю регионального бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анне Брусиловой о результатах совместной работы.

Профессор Джемайма Меллеро (Jemima Mellerio), консультант-дерматолог и почетный старший лектор Института дерматологии Сент-Джон госпиталя Сент-Томас (Лондон): «Мы с большим удовольствием встретили команду врачей из Санкт-Петербурга. Делали совместные с коллегами обходы наших подопечных и подробно обсуждали способы помощи наиболее тяжелым пациентам. Российские врачи участвовали в междисциплинарном консилиуме по лечению детей со сложными типами буллезного эпидермолиза (БЭ). Они также приняли участие в еженедельном обсуждении еще не зарегистрированных и нестандартных форм болезни».

Профессор Селия Мосс (Selia Moss), консультант-дерматолог детского госпиталя (Бирмингем): «Пять лет мы проводим ежегодные семинары для английских врачей. Мы рады, что теперь появилась возможность поделиться знаниями и опытом также с коллегами из Санкт-Петербурга, которые создают свой центр для помощи больным с этим диагнозом».

Марина Бразоль, заведующая ожоговым отделением ДГБ №1: «Поездка получилась очень интересной. Мы прослушали лекции специалистов, имеющих огромный опыт работы именно с БЭ. Мы смогли ознакомиться с тактикой лечения большого количества пациентов. Приятно, что при этом наши знания были хорошо оценены британскими коллегами, чего-то абсолютно нового мы не узнали. Наши хирурги работают по таким же методикам, нам известны перевязочные материалы, которые используют в Англии, мы многое знаем о специальном питании этих больных. Но в организации помощи детям с БЭ важны нюансы, тонкости тактики лечения. Вот за них британцам большое спасибо! Коллеги из Англии обладают огромным опытом и абсолютной открытостью для диалога и дальнейшего сотрудничества».

Анатолий Каган, главный врач ДГБ №1: «Для нас большие БЭ очень интересны, поскольку мы занимаемся кожной пластикой, лечением ожогов, что близко по симптомам и некоторым схемам лечения к БЭ. Это наше направление. И наша специфика — это многопрофильные специалисты: хирурги, педиатры, стоматологи, офтальмологи, то есть все, кто в комплексе может оказать помощь таким пациентам. Мы готовы к приему новых больных».

Кому мы уже помогли

→ Андрию Кондратьеву сделана операция. В газете «Деловой Петербург» от 10 декабря 2014 г. мы рассказали историю годовалого Андрию Кондратьева из Тихвинского района Ленинградской области («В ожидании Нового года», Екатерина Николаева). У мальчика врожденный порок сердца — тетрада Фалло. Кардиологи Детской городской больницы №1 Санкт-Петербурга взяли сделать операцию на открытом сердце. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (359 949 рублей) собрана. Андрию прооперировали в январе этого года. Ольга, мама Андрию, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

→ И вот еще новости. Шесть компаний и 73 читателя оказали исчерпывающую помощь (984 690 рублей) трем тяжелобольным детям — очередникам Санкт-Петербургского бюро Русфонда.

Оплачены: инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Насте Племяшовой (4 года, 199 676 рублей, г. Тихвин), слуховые аппараты Саше Смирнову (16 лет, 148 320 рублей, Санкт-Петербург).

→ **Помогли:** Георгий (Германия), Николай (Норвегия), Юлия (Башкирия), Дмитрий (Вологодская обл.), ООО «Автоматизированные системы» (Краснодарский край), Ольга (Самарская обл.), Дмитрий (Тульская обл.), Николай (Чувашская республика), Дмитрий (Ярославская обл.), Эвелина (Московская обл.), Александр, две Анастасии, два Андрея, Аристарх, Аркадий, А. Ковалькова, Борис Прахин, Василиса, Дмитрий, Ирина, Людмила, Николай, Ростислав, Сергей, Юлия (все — Москва), Людмила (Ленинградская обл.), ООО «Автоматизированные системы», ООО «Атолл», ООО «Вета-Строй», ООО «Инсис-Мед», ООО «Строй-Терминал», три Александра, Александр Алексеев, четыре Алексея, Анастасия, два Андрея, Борис Богородский, Валентина, Виктор, Владимир, Вячеслав, Дамир, Дмитрий, Евгений, четыре Елены, две Ирины, Константин, три Махсима, Марина, две Марины, Надежда, Ольга, О. Павлова, С.П. Павлов, С.Г. Парамонов, три Светланы, четыре Сергея, Татьяна, Юрий (все — Санкт-Петербург). Спасибо!

Анна Брусилова

→ Полный отчет на www.rusfond.ru.

Диане Гайворонской требуется операция после ожога.

фото Эльвиры Лопатиной

Я так больше не буду!

Девочке 6 лет. Она считает себя взрослой и уверена, что больше не совершит такую ошибку. В ноябре 2013 года Диана чуть не погибла. Она зажигала свечи, и от пламени загорелось ее праздничное платье. В больницу девочку доставили с глубокими термическими ожогами, от которых пострадало 35% тела. Потребовалось несколько операций, чтобы спасти Диане жизнь. Сейчас нужна еще одна.

По утрам девочка просит маму помочь ей одеться, умыться, заплести волосы. Самостоятельно с этим справиться она не может: не поднимается левая рука. На груди, спине, плечах большие рубцы. Каждое движение причиняет сильную боль.

— В тот день у старшего сына Лени был день рождения, — вспоминает Ольга Гайворонская, мама Дианы. — Я накрывала на стол, готовила салаты на кухне. А дочка играла в комнате. Диана решила порадовать брата — украсит дом к празднику. Она подвинула стул к шкафу, достала с полки свечи, принесла спички. Стала зажигать — одну, вторую, третью... И не заметила, как от пламени вспыхнул рукав ее атласного платья, юбка... А когда увидела, что платье горит, выбежала в коридор, потом — во двор и начала громко звать: «Ma-ma!»

— Я услышала крик, выглянула в окно, увидела на крыльце дочку в одиночку плакать! — вспоминает Ольга. — Диана вояла махала ручками, пытаясь потушить огонь. Я выбежала на крыльцо. Руки Дианы страшно обгорели. Я схватила дочь, повалила, начала катать по снегу, пытаюсь потушить огонь. Диана плакала. А я орала: «Помогите! Вызовите скорую!»

В крайне тяжелом состоянии девочку доставили в Тосненскую межрайонную больницу. Врачи диагностировали термический ожог 3-й степени, глубокие рубцы на груди, спине, плечах, левой руке.

Цифры

→ Стоимость лечения составляет 338 944 рубля.

Оценив степень поражения тела, решили перевезти девочку в Санкт-Петербург, в Детскую городскую больницу №1, где есть ожоговая реанимация.

— Когда я вошла в палату, не смогла сдержаться слез, — рассказывает Ольга. — Дочка была вся забинтована, только лицо открыто. Я начала обнимать, целовать, а она едва шепчет мне: «Мамочка, прости! Я больше так не буду...» А я ей в ответ: «Это ты меня прости!»

В тот же день Диане сделали первую операцию — удалили мертвые ткани. А через несколько дней — вторую, пересадили кожу.

— Два месяца дочка была в больнице, и каждый день домой просила, — вспоминает Ольга. — А когда наконец услышала, что ее выпишут, тут же устремилась по коридору в процедурную — срочно снимать бинты. Даже хромала меньше обычного, у Дианы с рождения вывих бедра.

После выписки прошло полтора года. Но до сих пор у девочки не сгибается левая рука и не работает левая кисть. На теле — тянущие рубцы, которые постоянно болят. Сейчас Диане нужно провести несколько операций по удалению рубцовой ткани. Врачи ДГБ №1 готовы начать лечение. Но операции в больнице Петербурга будут платными, поскольку девочка прописана в области.

— У нас две дочки и два сына, старший — во втором классе. Живем на мою зарплату. Такую сумму — почти 339 тыс. рублей —

КОММЕНТАРИЙ

Для спасения Дианы Гайворонской не хватает 338 944 рублей

МАРИНА БРАЗОЛЬ, заведующая ожоговым отделением Детской городской больницы №1 (Санкт-Петербург)

«У ребенка ограничена подвижность левого плеча и левого лучезапястного сустава, рубцовая деформация левой кисти. Для того чтобы девочка могла полностью двигать рукой и обслуживать себя, ей необходимо провести этапные операции.»

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Диану Гайворонскую, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Будьте добры, присоединяйтесь

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газете «Коммерсантъ» (Москва), «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), на сайтах rusfond.ru, «Фонтанка.ру», livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире Первого канала и ГТРК «Санкт-Петербург», а также в 70 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

→ Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и sms-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затае понравилась: всего собрано свыше \$186,5 млн. В 2015 году (на 07.04.2015) собрано 297 788 807 рублей. Из них детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области — 13 124 246 рублей.

→ Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Из свежей почты Русфонда



ГЛЕБ СНЕГУР, 3 года, врожденный порок сердца, спасет операция. 557 494 рубля

Мой сын родился с гипоплазией — недоразвитием левых отделов сердца. Левый желудочек сердца у него практически отсутствует. Из-за этого нарушено кровообращение, органы и ткани страдают от недостатка кислорода, развивается сердечная недостаточность, у Глеба часто синют пальцы рук, при ходьбе появляется одышка.

С первых дней жизни он наблюдался у кардиолога, проходил лечение в московской клинике. Глеб уже перенес четыре операции. Сейчас должна быть проведена еще одна операция на открытом сердце, поскольку состояние сына ухудшается.

Я обратилась в Детскую городскую больницу №1 (ДГБ №1) Санкт-Петербурга, где имеется большой опыт лечения заболеваний

сердца у детей. Там готовы помочь после проведения дополнительных исследований. Но получить квоту в городскую больницу Санкт-Петербурга мы не можем, поскольку прописаны в Карелии. А у меня нет таких денег, одна воспитываю сына, живем на его пенсию и мое пособие. Помогите, пожалуйста!

Людмила Карпович, Карелия

Кардиолог ДГБ №1 Андрей Цытко (Санкт-Петербург)

Глебу требуется обследование: катетеризация сердца и компьютерная томография. После этого будет принято решение об одновременном проведении двух сложных операций — Гленна и Фонтена — в процессе одного хирургического вмешательства.



САША АФОНИН, 17 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 рублей

Блезнь у сына обнаружили 2 года назад — Саша резко похудел, его постоянно мучила жажда. Школьный врач заподозрил сахарный диабет и направил сына сдать анализы. Оказалось, уровень сахара в крови превышает норму в 3 раза. Сашу экстренно отправили в Детскую городскую больницу №19 (ДГБ №19) им. К.А. Раухфуса, где подтвердили диагноз.

Врачи подобрали дозы инсулина и предупредили, что теперь нужно внимательно следить за уровнем глюкозы, иначе могут возникнуть серьезные осложнения, вплоть до диабетической комы. Саша соблюдал все рекомендации, но недавно его состояние ухудшилось. От многочисленных уколов у сына болит все тело, стали мететь ноги.

Врачи настоятельно советуют установить инсулиновую помпу. Прибор позволяет контролировать сахар и точно дозировать лекарство. Но на помпы по квоте в области очень большая очередь, когда удастся получить, неизвестно. А сама ее оплатить я не могу, воспитываю сына одна, подрабатываю, живем на мое пособие и Сашину пенсию по инвалидности. Помогите, пожалуйста!

Галина Афонина, Гатчинский район

Эндокринолог ДГБ №19 им. К.А. Раухфуса Фатима Цораева (Санкт-Петербург)

Саше необходима помповая инсулинотерапия, это позволит нормализовать уровень сахара и снизить риск развития осложнений.

Реквизиты Благотворительный фонд «Русфонд»

→ ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.

→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия 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 7525 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926 3565.

→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8 (921) 424 2712, annarusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилова.