



САМЫЙ ТРУДНЫЙ МЕСЯЦ

Яну Грошеву спасет лекарство

Девочке пять лет. У нее атипичный гемолитико-уремический синдром (аГУС). Редкое заболевание, которое быстро разрушает почки. Яне жизненно необходим солирис, один из самых дорогих препаратов в мире. По квоте в этом году его получить нельзя. Купить даже один флакон солириса (348 000 руб.) семье девочки не под силу, а Яне их нужно четыре, чтобы дождаться помощи из средств бюджета.



Болезни Яны Грошевой человек без специального образования может понять только три вещи. Во-первых, это редкое заболевание, которым страдают, по статистике, три ребенка на один миллион. Во-вторых, прогноз развития болезни неблагоприятный. В-третьих, аГУС очень быстро разрушает почки. Единственное спасение — лекарство солирис. С ним уже можно жить. Получается, что проблему можно решить, но цена лекарства...

Еще полгода назад родители Яны Грошевой ничего не знали ни про аГУС, ни про почечную недостаточность. Им вообще как-то не думалось о болезнях применительно к своему ребенку. Потому что дочка росла, как тогда казалось, здоровой. Ходила в садик, радовала папу и маму своими маленькими успехами. Общительная, неконфликтная и некапризная девочка. Почти идеальный ребенок.

Коварство аГУС в том, что болезнь очень долго не проявляет себя, а потом следует резкое обострение.

— В тот день мы с Яной пришли с прогулки, катались с горки, — рассказывает Виктор Грошев, папа девочки. — Заметили, что дочь устала. Ну, так это же нормально, что ребенок немного

утомился после физической нагрузки. Стали переодеваться и обнаружили на коже Яны странную сыпь...

Родители отвели дочь к врачам. Девочку сразу положили в больницу. На следующий день ее состояние ухудшилось, Яну перевели в реанимацию.

Болезнь ослабила работу почек. Показатель суточной нормы выделения мочи (диурез) был предельно низким — всего 15 мл в сутки (при норме в 1,5 л). Врачи забрали фрагмент ткани почек Яны на биопсию. Направили результаты в Научный центр здоровья детей (Москва), где собрали консилиум и вынесли заключение: аГУС, рекомендуемое лечение — солирис.

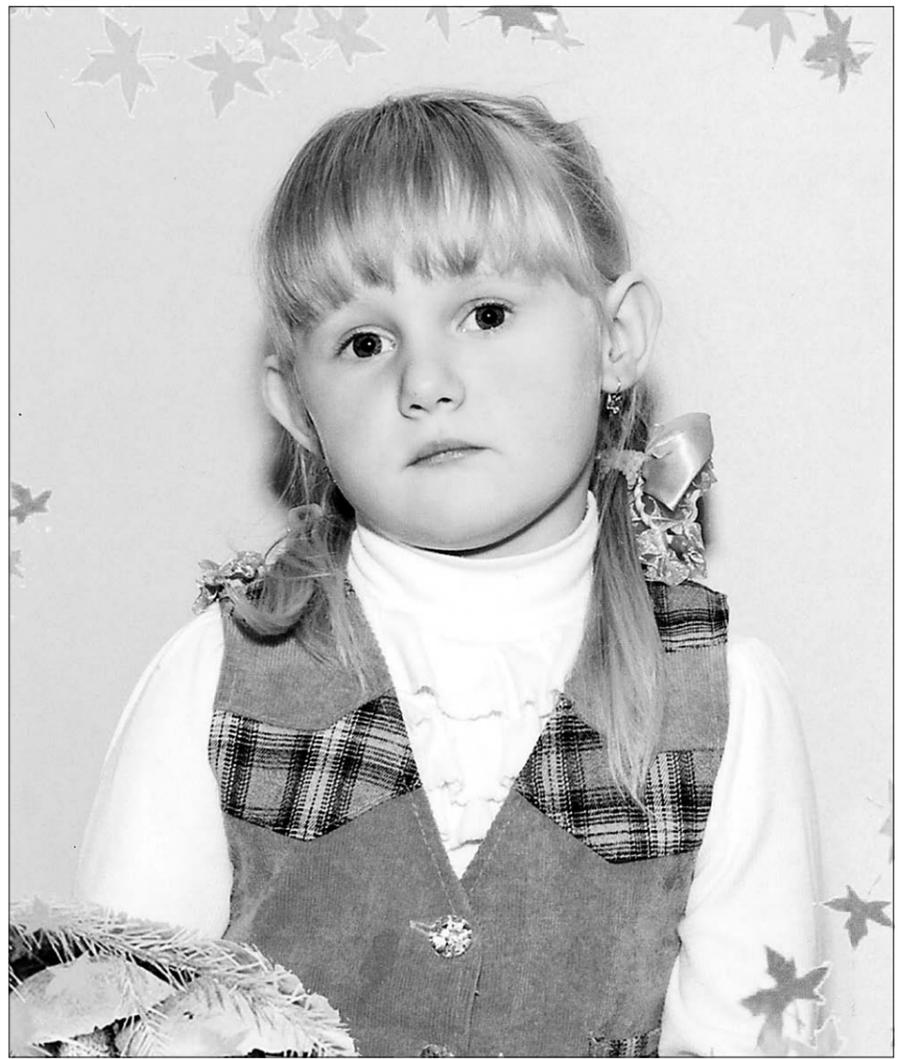
Начали вводить препарат. Три раза в неделю дополнительно Яне проводили гемодиализ. Это процедура очистки крови, необходимая для того, чтобы снять нагрузку с почек.

С началом инъекций солириса Яна пошла на поправку. Она стала лучше себя чувствовать, показатели диуреза пришли в норму.

Консилиум московских врачей рекомендовал лечить Яну солирисом до апреля 2016 года. Прерывать инъекции нельзя.

В настоящее время в больнице уже не осталось препарата. Он появится через месяц, уже найдены резервные средства бюджета, которых хватит, чтобы обеспечить Яну лекарством до конца курса лечения. Но этот месяц нужно продержаться. Требуется четыре флакона солириса, которые стоят 1 392 000 руб. У Грошевых никогда не было таких денег. Взять их тоже негде. Виктор Грошев, папа Яны, работает водителем на муниципальном предприятии. Ольга, ее мама, трудится на рабочей должности в частной фирме. Яна может рассчитывать только на нашу с вами помощь.

Алексей ШЕВЦОВ,
фото из архива семьи Грошевых



Для спасения Яны Грошевой не хватает 300 000 рублей

Заведующая отделением нефрологии Областной детской клинической больницы Наталья Ушакова (Нижний Новгород): «С учетом тяжести заболевания, Яне по жизненным показаниям необходима терапия препаратом солирис. Это позволит избежать рецидивов и развития хронической почечной недостаточности».

Стоимость лекарства 1 392 000 руб. Федеральное бюро Русфонда соберет 1 092 000 руб. Не хватает 300 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Яну Грошеву, 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 банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

ПРОЕКТЫ РУСФОНДА



Виктор Костюковский, специальный корреспондент Русфонда, руководитель программы «Регистр против рака»

В Москве появилось место, где можно сдать кровь для последующего типирования и включения добровольцев в Национальный регистр доноров костного мозга: клиника LeVita в Южном Бутове. Эта клиника стала партнером программы Русфонда «Регистр против рака» и участвует в программе бесплатно на благотворительных началах. Благодаря Национальному регистру тысячи российских детей, больных лейкозом и некоторыми генетическими заболеваниями, получают шанс на жизнь.

Регистр против рака

Кто, как и зачем делает регистр доноров костного мозга

Регистр создается с августа 2013 года на пожертвования читателей Русфонда усилиями сотрудников НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Сегодня он насчитывает 4102 донора (на 27.05.2015). Одновременно Русфонд и НИИ наращивают единую базу данных восьми российских и казахстанского регистров, в ней теперь 34 507 доноров.

Зачем нужен регистр? Трансплантация костного мозга (ТКМ) является радикальным средством лечения лейкозов и некоторых генетических заболеваний. Братья и сестры, если они есть у маленького пациента, бывают совместимыми с ним не более чем в четверти случаев. Пока не было Национального регистра, неродственного донора приходилось искать в регистре международном. Да и сейчас приходится, ведь наш Национальный регистр пока еще мал. Такой поиск дорог, долог и далеко не всегда приводит к успеху, поскольку регистры других стран и международные

донорские базы не могут учитывать генетические особенности населения Российской Федерации. Вот почему нужен Национальный регистр. Наш регистр пока немногочисленный, но уже отличается высокой эффективностью поиска. Если в среднем в мире одно совпадение фенотипов приходится на 10 000 доноров, то в нашем регистре (4102 донора) уже найдено 29 совпадений, проведено 15 ТКМ.

Регистр создан в НИИ, который является частью Первого государственного медуниверситета (Санкт-Петербург), на государственных площадях, с использованием институтского оборудования. В единую базу данных дают свои сведения регистры и лаборатории некоторых государственных медучреждений. Русфонд в этой программе поддерживают некоторые коммерческие организации, благотворительные фонды, общественные объединения, «Первый канал», некоторые другие СМИ и многочисленные добровольцы.

Как стать донором? Если вам не больше 45 лет и если вы не имеете

противопоказаний к донорству костного мозга, на первом этапе вы заполняете анкету и сдаете примерно 10 мл крови для определения вашего HLA-фенотипа, отвечающего за тканевую совместимость. Следующий этап наступит только в том случае, если ваш фенотип будет востребован врачами-гематологами трансплантационных центров. Тогда вас пригласят в такой центр, тщательно обследуют и возьмут кроветворные клетки из костного мозга (не путать со спинным!) или из венозной крови. Ваш костный мозг полностью восстановится примерно за три недели.

Когда мы закончим эту работу? Развитие регистра — задача на все времена. Или, по крайней мере, до тех пор, пока ученые не изобретут на замену ТКМ более эффективное средство, какую-нибудь «таблетку от рака». Мы только в начале пути, наша единая донорская база насчитывает, как уже сказано выше, 34,5 тысячи доноров. Для сравнения: в Национальном регистре Чехии (страны с численностью населения с Москвой) более 51 тысячи доноров, во Всемирной базе — более 26 млн. Донорство костного мозга во всех странах добровольно, безвозмездно, анонимно.

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ

Владу Герасименко оплачены слуховые аппараты



30 апреля на страницах «Новой» в Нижнем и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю

15-летнего Влада Герасименко («Перспективы слуха», Алексей Шевцов). У мальчика двусторонняя тугоухость 3 степени. Ему необходимы мощные слуховые аппараты. Но получить их по квоте Влад не может, они с мамой — граждане Украины, беженцы из Донецкой области. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (182 400 руб.) собрана. Галина, мама Влада, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости. Одна компания, 28 читателей и 8356 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (781 716 руб.) четвертым тяжелобольным детям — очередникам Нижегородского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Никите Лебедеву (5 лет, 199 900 руб., Арзамасский район) и Богдану Хасанову (4 года, 199 740 руб., г. Нижний Новгород); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Вике Щериновой (2 года, 199 676 руб., г. Арзамас).

Помогли: Вера Александровна (Владимирская обл.), Марина (Кировская обл.), Елена (Тамбовская обл.), Дмитрий Владимирович (Ярославская обл.), Александр Сергеевич, Андрей, Наталья Игоревна (все — Москва), ИП Овчинникова Елена Николаевна Анна, Виктория, Владимирович, Дмитрий, Елена, две Екатерины, Игорь, Лариса, Людмила, Маргарита, Марина, две Натальи, Наталия Николаевна, Олег, две Ольги, Сергей Валерьевич, Анна Belyakova, val val (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

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 газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Новая газета» (Нижний Новгород), на сайтах rusfond.ru, npntata.ru, Агентства политических новостей — Нижний Новгород и «ВремяН», livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород» («Вести Приволжье»), а также в 45-ти 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 личностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помочь. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$194,3 млн. В 2015 году собрано 708 327 353 рубля. Из них детям Нижегородской области — 4310 134 рубля.

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 медиа-бизнеса».

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:	nnov@rusfond52.ru; rusfond@rusfond.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение

платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Яны Грошевой. НДС не облагается).

2. Через банковскую карту

Зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. Регулярные пожертвования

Списания будут происходить с вашей банковской карточки каждые тридцать дней автоматически. Суммы

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Дима Демшин



5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 199 740 руб.

Роды были тяжелыми, сын перенес удушье. В первые месяцы жизни

Дима почти не двигался, почти не спал, часто подолгу кричал, его мучили сильные головные боли. В год ему поставили диагноз ДЦП. Мы не сдаемся, активно занимаемся здоровьем и развитием сына, возим его в клиники и реабилитационные центры. Проходим курсы физиотерапии, массажа, лечебной физкультуры. Благодаря Русфонду в прошлом году побывали на лечении в Институте медицинских технологий (ИМТ). Спасибо всем, кто нам помог. У Димы уменьшился мышечный

тонус в ножках, он стал увереннее ходить. Дома сын передвигается почти без поддержки. Он развивается умственно. Проявляет интерес к окружающему миру, узнает предметы вокруг, научился считать до пяти. Дима гораздо чаще произносит звуки и активнее повторяет слова. Он частично понимает обращенную к нему речь. Но Дима по-прежнему не говорит и не может самостоятельно ходить вне дома. Его ручки еще слабо развиты и координация движений нарушена. Врачи говорят, что лечение нужно продолжать. Но денег, чтобы оплатить курс, в нашей семье нет. Я не работаю, ухаживаю за сыном. Мы живем на зарплату мужа, пенсию сына по инвалидности и мое пособие. Прошу помощи!

Анастасия Демшина, г. Дзержинск

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Чтобы снизить мышечный тонус, расширить кругозор, сформировать словарный запас, улучшить понимание речи, лечение необходимо продолжать».

Ева Семенова



6 лет, двусторонняя нейросенсорная тугоухость 2 степени, требуется слуховые аппараты. 191 880 руб.

В три года Ева перенесла воспаление легких. Вскоре я заметила, что она стала часто переспрашивать и не сразу отзываться, когда к ней обращаются. Врачи поставили диагноз «двусторонняя тугоухость 1 степени» и сказали, что причина болезни — воспаление нерва, ответственного за слух. Мы прошли курс лечения, слух у Евы улучшился, но все равно врачи посоветовали приобрести слуховые аппараты. Сразу после лечения купить аппараты мы не смогли. А потом началась война и я с детьми (у меня есть еще сын) и

мамой, которой сейчас 82 года, переехала из украинской Горловки в Россию. С октября 2014 года живем в качестве беженцев в Нижегородской области. Месяц назад Ева попала в больницу с гайморитом и отитом. Там ей поставили диагноз «тугоухость 2 степени». Дочь рано начала говорить, давно знает алфавит, но из-за проблем со слухом путает или не договаривает окончания слов. Врачи настоятельно рекомендуют приобрести Еве слуховые аппараты. Но денег у нас нет. Мы живем в центре помощи беженцам. Здесь у нас есть крыша над головой и еда. С мужем мы отношения не поддерживаем, он нам ничем не помогает. Прошу, не оставайтесь равнодушными!

Елена Семенова,
Семеновский район

Сурдолог Областной детской клинической больницы Ольга Уварова (Нижний Новгород): «Еве необходимы цифровые многоканальные слуховые аппараты средней мощности. Они позволят компенсировать нарушения слуха и развить речь девочки».

Саша Бильковский



17 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб. Внимание! 46 889 руб. собрали

наши читатели. Не хватает 152 787 руб.

Осенью прошлого года сын резко похудел, стал жаловаться на слабость. Мы решили, что это связано с сильными нагрузками: Саша серьезно занимался в школе (выпускной класс) и готовился к поступлению в университет. Тогда же сын простудился, справиться с простудой никак не удавалось. Мы обратились в поликлинику, сдали анализы. И оказалось, что уровень сахара в

крови у Саши в четыре раза выше нормы. Сына положили в Нижегородскую областную детскую клиническую больницу (НОДКБ), врачи поставили диагноз «сахарный диабет». С тех пор мы делаем до пяти инъекций инсулина каждый день, постоянно проверяем уровень глюкозы. Но справиться со скачками сахара никак не удается. Заметно ухудшилось состояние Саши сейчас, в период сдачи экзаменов. Врачи настоятельно рекомендуют установить сыну инсулиновую помпу. Но на получение помпы по квоте в области очень большая очередь. Когда удастся получить ее, никто не знает. А оплатить помпу у меня нет возможности, так как воспитываю двоих детей одна, моей зарплаты хватает только на жизнь. Прошу вашей помощи!

Анна Бильковская,
г. Нижний Новгород

Заведующая отделением эндокринологии НОДКБ Елена Колбасина (г. Нижний Новгород): «Саше необходима помповая инсулинотерапия, это позволит компенсировать заболевание и снизить риск развития осложнений».

«Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльтТелеком», оплатить через кошелек RBK Money, Webmoney, через систему Яндекс. Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанным в этой публикации телефонам, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты.

Мы просто поможем помочь.