



Хрупкий мир

Лене Щукиной требуется лечение

Девочке три года. Она боится ходить, потому что любое движение, не говоря уже о падении, может привести к перелому. У Лены врожденное заболевание несовершенный остеогенез — ее кости слишком хрупкие и ломкие. Спасти девочку поможет лечение в московской клинике, но у родителей Лены нет денег, чтобы его оплатить.

Таких, как Лена, называют «хрустальными»: любое движение — ловкое или неловкое — может привести к перелому.

Первый перелом, левой бедренной кости, Лена получила еще до рождения, находясь в утробе мамы. Второй — как только появилась на свет: сломалась правая бедренная кость. Без гипса мама Надежда дочку и не видела: когда в роддоме Лену принесли на первое кормление, у нее были зафиксированы обе ножки.

Первые месяцы родители носили маленькую дочь на мягкой подушке, они просто боялись к ней прикоснуться после одного случая: Надежда передевала новорожденную Лену, и у дочки сломалась левая рука.

— Переломов у девочки было уже больше десяти, после десятого мы прекратили вести им счет, — признается Надежда, — зачем такая мрачная статистика?

В одном Лене и ее родителям повезло — врачи сразу поставили диагноз и рекомендовали обратиться в московскую клинику, где лечат «хрустальных» детей.

Впервые на консультацию в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) девочку привезли в полтора месяца. Здесь подтвердили диагноз и прописали препарат памидронат, который способствует

укреплению костной ткани. В три месяца провели первый курс терапии. С тех пор их было уже тринадцать. Лечение дает результаты: раньше и трех месяцев не проходило без перелома, а сейчас вот уже полгода как ни одной травмы. Оплатить лечение помогли читатели Русфонда. Надежда и Сергей, родители Лены, бесконечно благодарны всем, кто помог.

Теперь Лена уверенно стоит. Но шагнуть не может. Сейчас главная задача — начать ходить. Девочка боится, словно что-то удерживает ее, какой-то барьер, который она никак не может переступить. Возможно, это страх нового перелома. А может быть, причина в том, что правая нога у Лены на пару сантиметров короче. Из-за частых переломов нога неправильно срослась. И надо приспособиться к их разной длине.

Девочка наблюдает, как соседские дети, ее ровесники, бегают на площадке во дворе, ей хочется к ним присоединиться. Но она понимает, чем для нее это может закончиться...

Лена часто читает наизусть стихи, в свои три года она уже знает стихи Чуковского и Барто. Мама просто читала дочке книжки, а Лена, как оказалось, многое запомнила.

Но больше всего девочка любит придумывать и разыгрывать представления. Расставляет на полу комнаты — это сцена — плюшевых зверей и кукол и начинает спектакль. Она передвигает игрушечных «актеров» по сцене и произносит за них текст на разные голоса. В этой игре почти нет опасности. Сама Лена сидит или полулежит на полу. А если кукла нечаянно упадет, то ничего страшного. Куклам ведь больно не бывает.

Алексей ШЕВЦОВ,
фото Валерии Алтаревой



Для спасения Лены Щукиной не хватает 314 650 рублей

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов: «На фоне лечения у Лены окрепли кости, переломы происходят значительно реже. Однако восстановление протекает не совсем гладко: мешают страхи и неуверенность в движениях. Необходимо продолжить медикаментозную терапию и значительно активизировать комплексные физические занятия. Также требуется психологическая помощь. В перспективе Лена будет двигаться полностью самостоятельно».

Внимание! Цена лечения 460 000 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics

(Россия) внесла 140 000 руб. 5350 руб. собрали наши читатели. Для спасения Лены Щукиной не хватает 314 650 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лену Щукину, 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

РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА



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

19 сентября впервые отмечался Всемирный день доноров костного мозга. Он учрежден WMDA (World Marrow Donor Association — Всемирной ассоциацией доноров костного мозга), объединяющей 26 680 551 потенциального донора (данные на 31.08.2015) из десятков национальных регистров. Российского регистра в этой базе пока нет. Но тем не менее Национальный регистр в России есть, уже работает и порой преподносит настоящие сюрпризы.

Наш регистр создается всем миром. В этой работе участвуют государственные организации: Кировский НИИ гематологии и переливания крови, Гематологический научный центр (Москва), станции переливания

Большая родня

Наш регистр доноров костного мозга хорошо начинается

крови в Челябинске, Самаре, Ростове-на-Дону и других городах, — и общественные: Русфонд, фонды «АдВита», «Живи!», «Дедморозим», «Спаси жизнь» и другие. Развивает проект и бизнес: компания «Трансойл» и «Делойт», клиника «ЛеВита». Нас поддерживает общественное объединение «Энергия жизни» (Санкт-Петербург), тысячи добровольцев. Они знают, что регистр жизненно необходим людям, кому в состоянии помочь только неродственная трансплантация костного мозга. Наконец, создателями регистра являются миллионы зрителей «Первого канала» и читателей Русфонда. Именно на их пожертвования мы рекрутируем доноров и определяем их фенотипы, обеспечиваем петербургский и другие российские регистры реагентами и оборудованием.

До создания Национального регистра российские врачи искали неродственных доноров в международных базах. Это процесс долгий (порой до полугода) и дорогой (20 000 евро в Европе и 40 000 долларов в США). Вдобавок примерно трети наших пациентов найти доноров в тех базах не удается: сказывается генетическое своеобразие населения России.

Теперь о поиске в нашем Национальном регистре. Во-первых, он бесплатен для пациентов, оплату активации донора (медицинское обследование и забор донорских клеток) взял на себя Русфонд. Поиск проводится в считанные дни и даже часы. Что же касается эффективности... По мировому опыту, найти совместимого для пациента донора можно в среднем из 10 тыс. потенциальных доноров. У нас соотношение иное: 1:600. Успешность поиска донора в российском Национальном регистре в разы выше, чем в зарубежных базах. Это делает нашу работу особенно актуальной в условиях, когда Минздрав РФ, насколько известно, намерен резко увеличить количество трансплантаций костного мозга.

Главной задачей для нас остается увеличение числа доноров. Но теперь, когда регистр уже есть и работает, появляется важнейшая задача и для врачей-гематологов страны: не спешите по давней привычке сразу же искать донора в зарубежных базах! Попробуйте сначала обратиться к Национальному регистру. Времени это займет немного, зато результаты могут оказаться самыми неожиданными.

Вот что недавно случилось в Ростове-на-Дону. Буквально в первый же день, когда на станции переливания крови смонтировали оплаченное Русфондом оборудование и приступили к типированию доноров, сотрудники попросили заведующего гематологическим отделением областной детской больницы Карапета Асланяна привезти образец крови девочки, которой жизненно показана трансплантация. Просто так, на пробу. Определили HLA-фенотип девочки, проверили его по базе Национального регистра и ахнули: есть 59 потенциальных совместимых доноров! Сейчас девочка и один из этих 59-ти уже прошли подтверждающее типирование в НИИ имени Р. М. Горбачевой. Они полностью совместимы. Мы обязательно расскажем, чем закончилась эта история.

* Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова создан в августе 2013 года по инициативе Русфонда и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Он представляет собой сеть и единую базу данных локальных регистров — девяти российских и одного казахстанского. Национальный регистр сейчас насчитывает 36 496 человек. От доноров из регистра уже проведено 66 трансплантаций костного мозга.

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ

Артуру Целоеву оплачены лекарства



22 июля на страницах «Новой» в Нижнем» и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю тринадцатилет-

ного Артура Целоева из Нижнего Новгорода. У мальчика апластическая анемия — его костный мозг не производит достаточное количество клеток крови. Для восстановления кроветворной функции Артуру необходим препарат нейпоген. Но лекарство не входит в список льготных, а на его покупку у семьи Целоевых нет средств. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (230 960 руб.) собрана. Людмила, мама Артура, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот еще новости. Одна компания, 33 читателя и 7639 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (856 229 руб.) пятерым тяжелобольным детям — очередникам нижегородского бюро Русфонда.

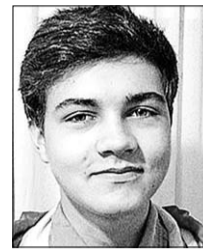
Оплачены: лекарства Маше Соломатовой (11 лет, 96 632 руб., Нижний Новгород); лечение детского церебрального паралича Маше Парамоновой (8 лет, 199 740 руб., г. Дзержинск); расходные материалы к инсулиновой помпе Лизе Качочниковой (11 лет, 136 157 руб., Нижний Новгород); слуховые аппараты Ане Пашиновой (10 лет, 191 880 руб., Кстовский район).

Помогли: olira (Республика Марий Эл), Сергей (Псковская обл.), тттт (Республика Коми), Алина (Самарская обл.), Юлия (Санкт-Петербург), Анна Николаевна Давыдова, Жанна, Александр Сергеевич Лихотников, Людмила, Натали, Наталья (все — Москва), Svetlana, ПК «Декоретто» ООО, Валентина, Владимирович, Дмитрий Д., Добро в Мире, Екатерина, Андрей Игнатьев, Игорь, две Ирины Евгеньевны, Ирина Сергеевна, Юрий Александрович Лукьянцев, Лариса, Людмила, Маргарита, Максим, Наталья, три Светланы, Юлия Валерьевна, Яна (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

Алексей ШЕВЦОВ

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Коля Смирнов



15 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб. Внимание! 6000 руб. собрали

наши читатели. Не хватает 193 676 руб.

Семь лет назад Коля заболел — стал жаловаться на слабость, пил много воды, резко похудел. Анализы показали, что содержание сахара в крови у сына почти в шесть раз выше нормы. Врачи диагностировали у него диабет 1 типа. Коля быстро научился сам делать себе уколы инсулина. Но сейчас у сына переходный возраст, идет гормональная перестройка организма, подобрать нужную дозу инсулина

особенно сложно. Коля делает до семи уколов в день, но все равно происходят сильнейшие скачки сахара. Особенно высокий уровень сахара по утрам. У сына стали сильно отекать и болеть ноги и руки. Врачи не сразу определили, что это осложнения диабета. Мы ездили на консультацию в Москву, в больницу при университете им. И. М. Сеченова. Специалисты рекомендуют как можно скорее установить сыну инсулиновую помпу. Но очередь на получение помпы по квоте в области очень большая. А наших с мужем небольших зарплат хватает только на самое необходимое. Помогите нам, пожалуйста!

Юлия Смирнова, г. Бор

Эндокринолог Университетской детской клинической больницы МГМУ им. И. М. Сеченова Анастасия Попович (Москва): «Для эффективной компенсации заболевания и предупреждения осложнений Николай нуждается в постоянной помповой инсулинотерапии».

Настя Беззубова



10 лет, идиопатическая апластическая анемия, требуется лекарство. 63 000 руб. Внимание! 30 300 руб. собрали наши

читатели. Не хватает 32 700 руб.

Когда дочке было шесть лет, у нее по всему телу стали появляться синяки, затем возникла сыпь. Обратились в поликлинику, анализы показали, что уровень гемоглобина и содержание тромбоцитов в крови у Насти значительно ниже нормы. Нас направили в Нижегородскую областную детскую клиническую больницу (НОДКБ). После долгого обследования у дочки диагностировали апластическую анемию. При этом заболевании костный мозг не производит достаточное

количество клеток крови. С тех пор раз в две недели Насте делают переливание крови, она принимает много лекарств. Приобрести жизненно важный препарат эксиджад в прошлом году нам помогли читатели Русфонда. Спасибо всем большое! Состояние Насти улучшилось. Сейчас для достижения устойчивой ремиссии дочке необходим курс препарата данол. Он стимулирует кроветворную функцию костного мозга. Лекарство не входит в список льготных, получить бесплатно мы его не можем. Раньше нам удавалось покупать его самим. Но больше у нас нет такой возможности. Живем вчетвером, с двумя детьми, на небольшую зарплату мужа, нам едва хватает на жизнь. Помогите, пожалуйста!

Мария Беззубова, г. Дзержинск

Заведующая отделением гематологии НОДКБ Анастасия Шемардина (г. Нижний Новгород): «Насте для восстановления кроветворной функции костного мозга необходим препарат данол».

Саша Топорищев



9 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 3-4 степени, требуются слуховые аппараты. 213 200 руб.

Когда сыну было два года, мы проходили обследование в Нижегородской областной детской клинической больнице (НОДКБ), там у Саши диагностировали двустороннюю тугоухость 3-4 степени. Через год сыну выдали слуховые аппараты. Саша постепенно стал лучше слышать, научился понимать речь, говорить. В прошлом

году мы получили новые слуховые аппараты, так как истек срок службы старых. Сын начал учиться в специальной школе. Но вот беда: полгода назад на прогулке Саша потерял один аппарат, теперь он слышит совсем плохо. От Фонда содействия аппаратам нам положены только через три года. Значит, надо покупать аппараты самим. Но у меня нет таких денег, воспитываю двоих детей одна, с мужем в разводе, алименты не получаю. Сама я инвалид по зрению. Живем на две пенсии по инвалидности, мою и Сашины. Пожалуйста, помогите нам!

Ольга Сухинина, Большемурашкинский район

Сурдолог НОДКБ Ольга Уварова (г. Нижний Новгород): «Саше необходимы мощные цифровые многоканальные слуховые аппараты. Это единственная возможность компенсировать нарушение слуха».

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 79-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 наличностью 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 \$200,2 млн. В 2015 году собрано 1082 224 689 рублей. Из них детям Нижегородской области — 6039 351 рубль.

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 строке «назначение

платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Лены Щукиной. 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

платежей — 100 руб., 200 руб., 300 руб., 500 руб., 1000 руб. и т. д., вплоть до 50 000 руб. Для осуществления платежа зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть»,

«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.