

российский фонд помощи / www.rusfond.ru

«Беспорочное сердце-2»



Лев Амбиндер

руководитель Российского фонда помощи

Томский губернатор Виктор Кресс, директор Томского НИИ кардиологии РАМН академик Ростислав Карпов и главный хирург Калифорнийского университета профессор Найлос Янг (США) в сентябре подписали меморандум о проведении высокотехнологических хирургических операций в Томском НИИ кардиологии. В России эти технологии освоены лишь в Москве и Санкт-Петербурге. Речь идет о хирургии новорожденных в первые дни жизни. Как подчёркивалось на встрече, программа, рассчитанная на семь лет, была бы невозможна без «блестящих и ошеломляющих результатов» благотворительного проекта «Беспорочное сердце», который ведут в Сибири Российский фонд помощи (РФП) и фонд «Русский дар жизни» (РДЖ, Нью-Йорк, США).

Что касается «блестящих и ошеломляющих результатов», то эта оценка полностью на совести великодушного Найлоса Янга. Проект «Беспорочное сердце» и впрямь получается не только эффективным, но и эффективным. Расскажу о нем ниже, а сначала о волонтерстве доктора Янга. Два десятка лет назад этот детский кардиохирург создал в Калифорнии благотворительную программу «От сердца к сердцу» (Heart to Heart), и с тех пор его наиболее продвинутые коллеги во время личных отпусков бригадами выезжают по свету, обучая хирургов искусству спасать новорожденных сердечников. По оценкам наших экспертов, американцы как минимум на десятилетие обогнали большинство стран в кардиохирургии новорожденных. Перезды волонтеров доктора Янга оплачиваются из пожертвований, собранных в США, а проживание берет на себя принимающая территория.

Исполнительный директор программы «От сердца к сердцу» Джоси Эверетт изучала опыт нашего «Беспорочного сердца» последовательно в Нью-Йорке, Москве и Томске. Она нашла, что команда доктора Янга может отлично дополнить и развить этот проект. Она заручилась финансовой поддержкой РДЖ и гарантиями томских властей. Вот так и появился сентябрьский меморандум, который вполне можно назвать «Беспорочное сердце-2».

На самом деле наше «Беспорочное сердце» — это лишь один из многих новых проектов РФП.

После организации в 2000 году беспрецедентной для России акции помощи семьям погибших моряков подлодки «Курск» доверие к РФП резко выросло, и размеры читательской помощи авторам опубликованных прозв просб ежегодно практически удваивались. Подчас пожертвования превышают цену спасения ребенка. Так как у РФП нет банковского счета и возможности оперативно контролировать сбор пожертвований, решено наладить такой контроль при помощи дружественных фонду клиник. С ними заключаются договоры по схеме: один диагноз — одна клиника — одна бухгалтерия. Клиники системно отчитываются в РФП о читательских дарах и в случае появления «излишков» по согласованию с фондом распределяют их среди других больных.

В этом году наиболее популярны «Беспорочное сердце», «Горб России» и «Проверка слуха» (подробности на сайте www.rusfond.ru). Мы хорошо знаем, что читатели не станут подменять жертв и готовы жертвовать лишь там, где госбюджета нет. Мы находим такие диагнозы и в том же Томске предлагаем читателям скинуться главным образом на покупку импортных расходных материалов, которая не финансируется госказной.

При этом мы не скрываем, что у РФП есть своя корысть. Эта корысть состоит в росте числа читательских откликов на публикации фонда. Больше откликов — крепче обратные связи газеты со своими потребителями. Именно с этой целью в «Беспорочном сердце» мы впервые попробовали снизить для читателей цену спасения детей за счет постоянного донор-партнера этого проекта — фонда РДЖ. Меньше цена — больше участников спасения. (Как это выглядит в печати, можно увидеть на этой странице в колонке «Из свежей почты».) Суммарно в 2005 году РДЖ собрал в Нью-Йорке и перевел в Томский НИИ кардиологии \$60 тыс. Мы стали публиковать просьбы матерей сердечников еще и в журнале «Домовой», у себя на www.rusfond.ru, а с сентября и в «Национальном банковском журнале». В итоге за девять месяцев собрано \$437 тыс., это цена 80 операций.

То есть что же, в сущности, произошло? Совсем небольшая группа людей придумала и реализовала схему адресной помощи конкретным детям в провинциальном кардиоцентре. И вот уже здесь резко возрастает число операций. И вот уже областные власти начинают выделять деньги на оборудование специальной детской реанимации. И вот уже томский бизнесмен Виталий Малапук на свои \$70 тыс. ремонтирует помещение этой детской реанимации. И вот уже кардиологи Сергей Иванов с Евгением Кривошевым едут в соседний Алтайский, потом в Красноярский край, обследуют там сотни детей с сердечно-сосудистыми бедами и 80 из них отбирают на операции в Томск, возвращая де-факто своему институту статус федерального, а не областного учреждения. Де-юре этот статус никто и не отбирал. Просто не на что было содержать де-юре.

То есть группа людей, крохотный срез гражданского общества США и России, строила душ с меча — и пошло-поехало. Вот этот доктор Янг и назвал «блестящими и ошеломляющими результатами». Разумеется, у нас с Томском теперь куча проблем. Во-первых, требуется новое оборудование — «хотя бы» на \$100 тыс.! Во-вторых, соседние регионы стали настолько самостоятельными, что не очень-то и желают выдвигать Томску своих сердечников. Оказывается, проблема не в том, что дети без хирургической помощи там могут умереть, а в том, что такая помощь возможна не только в статусных Москве и Новосибирске, а под боком, и это обидно. В-третьих, идея со снижением для читателя цены спасения малышей с помощью постоянного донор-партнера оказалась настолько продуктивной, что РФП срочно ищет новых партнеров и для других проектов.

Последние дары бархатного сезона

В первой декаде октября в московском ОАО «Медицина» словенский хирург профессор Милан имплантирует двухлетнему Александру Митичкину чип Pulsar производства фирмы MedE (Австрия). Этот Pulsar сделает слышащим рожденного глухим воронежского малыша. Так завершится акция Российского фонда помощи (РФП) и читателей «Б» по сбору денег на оплату операции для Саши. Два месяца займет реабилитация мальчика под наблюдением специалистов НИИ имени Бурденко, затем с ним поработают сурдологи, и к концу будущей зимы Саша, глядишь, заговорит, как все.



Скоро Саша Митичкин обретет слух и заговорит. Читатели «Б» заплатили за это \$27 540 ФОТО МИХАИЛА КВАСОВА

имплантации (\$27 540). Вообще отпускная «кампания» наших читателей в этом году преподнесла несколько таких счастливых сюрпризов. Так, герои июльской отпусков, бархатный сезон. Но все удалось как нельзя лучше — хватило и на Pulsar, и на саму

Подарок дочке

Маме и папе не хватает денег, чтобы стать донорами органов для своих детей

У Сергея и Ольги Кудрявцевых три дочери. Тане пятнадцать лет, Наташе четырнадцать, Кате семь. У Наташи и Кати — почечная недостаточность. Им нужна пересадка почки. Несколько дней назад анализы показали, что мама может стать донором почки для младшей дочери, а папа — для средней.

Сергей Кудрявцев работает менеджером в небольшой компании, которая торгует средствами для ухода за ногтями. Когда будете ухаживать за ногтями, подумайте о нем. Его жена Ольга — домохозяйка. Они живут в Москве. Ольга хотела устроиться на работу, после того как родила двух старших девочек, но приличной работы найти не смогла, потому что мало какой начальник захочет взять на работу женщину с двумя маленькими детьми. Ну и ладно, подумала Ольга. Ну и буду растить детей. И когда старшие девочки пошли в школу, родила еще маленькую Катю.

Разница в возрасте между старшими Таней и Наташей — одиннадцать месяцев. Они как близнецы — в том смысле, что не могут жить друг без друга. Они даже в детском садике настояли на том, чтобы ходить в одну группу, и детский садский психолог поддержала их, заявив, что невозможно разлучить девочек, не травмировав обеих. У них общие игрушки, общие книжки, им дают общий завтрак в школу. Когда Таня узнала, что у Наташи почечная недостаточность, она ведь была уже взрослая девочка, но плакала и говорила: — Я отдам ей одну свою почку. Почему нельзя?

Она говорила так, как будто само собой разумеется, что у нее с сестрой общие почки.

Когда выяснилось, что у и младшей сестры, у маленькой Кати тоже почечная недостаточность, Таня говорила: — Я ей тоже отдам почку. У меня же две.

— Всего две, — отвечала дочери Ольга Кудрявцева. — И ты несовершеннолетняя. Тебе еще нельзя быть донором. И неизвестно, подойдет ли Кате и Наташе твои почки. Надо делать анализы, мы сделаем анализы, я и папа. Если наши почки подойдут, мы будем счастливы.

Заведующий отделением трансплантации почки доктор Михаил Каабак говорит мне:

— Давно кто-то должен был обратить внимание, что девочки плохо растут. Кто-то должен был проверить девочкам почки. Педиатр в поликлинике, врач в детском саду, врач в школе. Можно было давно сделать операцию и не доводить Катю до диализа. Это же простая операция. Их делают пять тысяч в год.

С этими словами доктор принимает рисовать на листке бумаги почку и объяснять, чем придуманная в Российском научном центре хирургии технология пересадки лучше других технологий. Еще доктор говорит, что после таких операций дети встают на второй день.

— А что будет, — спрашиваю, — если не сделать операцию?

— Смерть месяца через три-четыре. Можно, конечно, сделать ребенка на диализе, но диализ дает осложнения, и в несколько лет ребенок может умереть от этих осложнений.

Ольга Кудрявцева небольшого роста. Она совершенно не беспокоилась, что ее младшие дочери плохо росли. Маленькая Катя была самой маленькой в детском саду, но зато очень веселой и подвижной. Зани-



Теперь все должно быть хорошо. Катю и Наташу надо оперировать как можно скорее. Кате подошла в доноры мама, Наташе — папа. «Вы не представляете, какое это счастье, что мы подошли», — говорит мама ФОТО ДМИТРИЯ ЛЕБЕДЕВА

малась художественной гимнастикой. Мы разговариваем с Ольгой в коридоре возле зала гемодиализа отделения трансплантации почки центра хирургии. Там за дверью маленькая Катя лежит, пристегнутая катетером к аппарату искусственной почки. У нее кожа землистого цвета, и когда я попытаюсь поговорить с ней, Катя отвернулась и спрятала лицо в марлевую маску. Ей трудно говорить. Когда почки не работают, из организма не выводится много вредных веществ, от которых человеку грустно.

Ольга рассказывает, что болезнь у ее дочери началась случайно. Ольга устроила Катю в школу, надо было сдать анализы, и анализ крови показал очень низкий гемоглобин.

— У вас лейкоз, — сказал врач не будем называть какой-то диагноз. — У вас комма будет через два дня.

Не будем называть больницу, в которую Катю положили и где все ждали наступле-

ния комы, в то время как Катя весело носилась по коридору и каталась на бальной каталке. Не будем говорить, в какой больнице почти полгода не могли поставить диагноз и потому не обследовали Катинных сестер, хотя болезнь генетическая. Не будем называть времени положили на диализ и тем осложнили последующую операцию. Не будем называть больницу, где один из врачей сказал Ольге: «Мы не спасем вашу девочку, идите в центр хирургии к Каабаку».

Теперь все хорошо. Кате и Наташе установлен диализ. Их надо оперировать как можно скорее. Кате подошла в доноры мама, Наташе — папа. Только на операцию нужно почти 1 млн рублей.

— Это было такое счастье, когда мы подошли, — говорит Ольга. — Вы не представляете, какое это было счастье.

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН

Для спасения Наташи и Кати Кудрявцевых требуются еще 594 442 руб.

— У сестер Кудрявцевых врожденное, генетически обусловленное заболевание обеих почек, — заявляет заведующий отделением трансплантации почки Российского научного центра хирургии (РНЦХ) РАМН Михаил Каабак. — Нефроптоз Фанконе является пороком развития почечной ткани: почки нормально работают лишь несколько лет. Потом быстро нарастает почечная недостаточность.

Сейчас Михаил Каабак оценивает состояние сестер как

удовлетворительное. Но угасание функций почек продолжается, и «уже через два-три месяца девочки могут почувствовать себя очень больными». Единственный способ помочь каждой из сестер — это пересадка почки от родственного донора. Для Кати донором будет мама, для Наташи — папа.

— Не нужно ждать осложнений, со временем они неизбежно появятся и ухудшат результаты трансплантации. Сейчас пересадка будет успешна на

95%. И на ближайшие 25–30 лет девочки будут жить без каких-либо ограничений.

Михаил Каабак говорит, что бюджетные средства в РНЦХ на такие цели весьма ограничены, а сейчас, под конец года, они исчерпаны. Суммарно стоимость трансплантации для обеих девочек обойдется в 922 950 руб. Как всегда, мы рассчитываем на помощь ОСАО «Ингосстрах». По договору этой компании с фондом она ежемесячно добавляет \$11 500 в подобные

акции. Таким образом, для спасения Кати и Наташи не достает еще 594 442 руб. или по 297 221 руб. на каждую. Желание помочь всей суммой кому-то из девочек могут сделать это переводом напрямую в РНЦХ. Но и любые другие суммы будут с благодарностью приняты. Для них Российский фонд помощи открыл Кудрявцевым личный счет в Сбербанке. Все необходимые реквизиты можно получить в фонде.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Из свежей почты

Олег Безотосный, 9 лет, саркома кости нижней челюсти, срочна необходима челюстно-лицевая операция. 70 тыс. руб.

За три последних года наша жизнь круто изменилась, и сына, прежде такого крепкого, теперь не узнать. Началось все с припухлости на челюсти. Стоматолог велел прогреть, а опухоль только выросла. В больнице оперировали кисту, но отек не спадал. Вот тогда сделали гистологию. И мы получили диагноз: саркома. Я добилась направления в Москву, в онкоцентр на Каширке. После химиотерапии наступила стойкая ремиссия, но опухоль никуда не делась, и Олегу удалили полчелюсти. Остался кусочек справа с двумя зубами. Поставили было титановый протез, но началось отторжение. А когда протез вынимали, осталась в щеке сантиметровая дыра. Через год ее закрыли кожей из подмышки. Теперь планируют восстановить челюсть из берцовой кости Олега. Нужен точный расчет и компьютерное моделирование, реабилитация. Это нам не по карману. Мы с мужем рабочие, вдвоем получаем 3200 руб. Младшему сыну 4 года. Умоляю, помогите! Марина Безотосная, Воронежская область

Руководитель Центра детской челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Без челюсти не выжить: возникают безнадежные проблемы с едой и речью. Малышу показана высокотехнологичная операция. Челюсть сделаем из фрагментов берцовой кости, взрослому, один раз на всю жизнь».

Сергей Пальчиков, 18 лет, асептический некроз головки бедра, требуется срочное эндопротезирование. 141 682 руб.

Знать бы, к какой беде баловство приведет. Хотя как утешься за мальчишкой? Я воспитатель в доме ребенка, допоздна на работе. Сереже тогда четырнадцать было. Разбудил меня среди ночи, плачет: нога сильно болит. Катался с ребятами на тракторе и упал на ходу. Вызвали скорую, она не приехала; бензина не было. Утром в больницу отпустили своим ходом. И ногу не зафиксировали. Да и накануне мальчик до койки сам добрался. И получился смещенный перелом шейки бедра. Оперировали сразу, но выписали досрочно из-за пожара в больнице. Сережа долго передвигался на костылях, улучшения не было. Начался некроз головки бедра. В НИИТО сказали, что головка вся рассыпалась, надо срочно ставить эндопротез. Но как его купить, если муж-бульдозерист зарабатывает меньше 7 тыс. руб.? Сережа уже выучился в ПТУ на повара, но на костылях он какой работник? Боли его замучили, ночами стонет. Татьяна Пальчикова, Новосибирская область

Хирург Валерий Прохоренко (Новосибирск): «Без протезирования тазобедренного сустава Сергея ждет тяжелая инвалидность и труднопереносимая боль. Мы можем избавить его от костылей, парень будет нормально жить и работать».

Кристина Подина, 3 года, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 97 500 руб.

Зная про свой отрицательный резус-фактор крови, я во время беременности делала анализы на патологию плода. Все было в порядке. А Кристина до двух лет не держала голову, не переворачивалась и ни на что не реагировала. Где мы только ни лечились, а результатов не было. В два года мы вышли на Институт медтехнологий. От первого курса не ждали большого эффекта, но Кристина в первый же месяц ожила, стала двигаться. Вдохновленные, мы прошли шесть курсов с интервалом в три месяца. Наши сбережения растаяли, мы влезли в долги. Зато дочь уже стоит с поддержкой, узнает всю родню. Правда, ручки еще не действуют. Предшано еще двенадцать курсов, а мы иссякли. Я школьная медсестра, муж инженер на стройке. Старший сын Антон еще учится в девятом классе. На вас одна надежда. Светлана Подина, Московская область

Замдиректора Института медтехнологий Ольга Рымаренко (Москва): «Тяжелая девочка, но мы за нее еще побоемся. При родах было кровоизлияние в мозг, сосуды сужены, но мозг не сильно пострадал, есть резерв. Несмотря на грубую задержку развития, Кристина набирает вес, проявляет эмоции, делает первые шаги. Ходить, говорить и обслуживать себя она будет».

Ксюша Вяткина, 4 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, нужны цифровые слуховые аппараты. 61 127 руб.

Когда Ксюша родилась, врачи говорили, что здоровенькая. А в полтора года мы всеезре заволановались: она не реагировала на шум и говорить не пыталась. Пошли по врачам, но лишь через год нам диагностировали 4-ю степень тугоухости на оба уха. Соцзащита выдала российский аппарат «Соната», только он слабый, Ксюша недослышавает, и ее трудно обучить речи. Да, она стала лепетать, но в четыре года этого мало. Сурдолог говорит, что приобретении двух цифровых аппаратов. Поверьте, что Ксюша с ними будет прилично говорить, мы еще успеем подготовиться к школе. Мы бы и рады, но такую покупку нам не осилить. Муж водителем на горно-обогатительном комбинате получает 3300 руб. Я после техникума была продавцом, а теперь с дочкой дома. Если это возможно, пожалуйста, помогите! Вера Вяткина, Оренбургская область

Врач сурдоцентра «Отофон» Татьяна Куку (Москва): «Потеря слуха большая, на грани с глухотой. Речь совершенно не развита, но потенциал прекрасный. Мы подобрали девочке аппараты Digi-Focus SP, с ними Ксюша заговорит и сможет учиться в школе для слабослышащих».

Лиана Медведова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 186 600 руб.

Вниманию! \$2,5 тыс. внес фонд «Русский дар жизни», США (подробности на сайте www.rusfond.ru). Не хватает 115 180 руб.

Мы с мужем очень хотели ребенка, но первая беременность закончилась выкидышем. Мы были вдвойне счастливы, когда родилась Лианочка. В три месяца врач нашел у нее шум в сердце. Но денег на дорогу в кардиоцентр не было: наш доход вдвое ниже прожиточного минимума. Я сразу пошла ПТУ забеременела, а муж вернулся из Чечни ветераном боевых действий и пастухом. Тогда мой брат помог нам приехать в Томск, поселил у себя. Муж устроился на бензокосилку за 7 тыс. руб. Теперь Лиана под контролем врачей, а я крутые сутки с ней. Лиана часто плачет, жалует на боли в груди, и губы синие. Я много бога, чтоб не забрал и ее. В межпредсердной перегородке отверстие 4 мм, с возрастом оно только увеличится. Врачи советуют закрыть его через сосуды, не разрезая грудь, не останавливая сердце. Конечно, я хочу этого! Но заплатка, которая закроет отверстие на сердце, невероятно дорога. Мне 22 года, я мечтаю работать, воспитывать дочь и не вскакивать по ночам от мысли: дышит ли? Александра Медведова, Томская область

Ведущий специалист НИИ кардиологии НЦ СО РАМН Сергей Иванов (Томск): «Дефект в центре перегородки, хорошо бы его закрыть эндоскопически. Да и шрамов у девочки не останется. Через неделю Лиана будет дома и быстро забудет, что болела».

Реквизиты авторов и поставщиков услуг есть в фонде.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в «Б», журнале «Домовой» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравившаяся, всего собрано свыше \$8,6 млн. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям сгоревших самарских милиционеров, 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 39 семьям погибших 6 февраля 2004 года в московском метро, 100 семьям пострадавших в Беслане. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, город Москва, ая 50; **www.rusfond.ru;** e-mail: rfp@kommersant.ru. **Телефоны:** (095)943-91-35, 158-69-04 (тел./факс).

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».