

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Поможем нашим

Регистр доноров костного мозга в Петербурге должен расти

Мы уже писали («Девочка и регистр», «Ъ» от 6 декабря), что в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой в Петербурге проведена трансплантация костного мозга Насе Кострубиной из Ростовской области. Это была уже четвертая пересадка от неродственного донора, найденного в нашем, отечественном донорском регистре, который еще только создается Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом имени академика И. П. Павлова и Русфондом.

Работа Русфонда в наступающем году будет в значительной мере направлена на дальнейший рост нашего регистра. Мы вместе с питерскими медиками и учеными строим его на надежной профессиональной основе. А сама эта основа — прежде всего крепкая и современная лабораторная база. В НИИ имени Горбачевой на этой неделе, 17 декабря, запущен в работу новый секвенатор — генетический анализатор для типирования крови доноров и пациентов по тканевой совместимости. Этот новейший прибор стоимостью 11 783 837 руб. оплачен читателями Русфонда, из них 3 млн руб. внесла компания «Трансойл», которая весь уходящий год помогала нам лечить детей, а теперь поддержала и программу «Регистр против рака».

Работы предстоит много. В настоящее время регистр насчитывает 1170 потенциальных доноров. Немного, но даже в этой небольшой базе данных уже зафиксировано десять совпадений по совместимости. Вряд ли это можно объяснить только случайностью. Скорее всего, даже на этом этапе начинает играть свою роль национальный характер регистра. Собственно, он и необходим именно как национальный, потому что в обширном международном банке данных доноры для российских пациентов находятся не всегда.

Мы намерены в ближайшие два года довести количество потенциальных доноров до 6 тыс. А для этого нужно сделать еще один рывок в укреплении лабораторной базы. Для автоматизации и ускорения процессов типирования донорской крови предстоит приобрести оборудование и материалы еще более чем на 7 млн руб. В 2014 году предстоит оплатить и реагенты для исследования донорской крови на 35 млн руб. Итого потребуется 42 млн руб. Снова придет на помощь компания «Трансойл»: как нас заверили в компании, она и в будущем году намерена участвовать в создании регистра, конкретные размеры взносов совет директоров определит в ближайшее время. Мы очень надеемся и на вашу поддержку, дорогие друзья. Мы видим, как активно вот уже пять лет вы участвуете в программе Русфонда «Антираковый корпус». Вы хорошо представляете себе значимые трансплантации стволовых клеток как одного из наиболее эффективных средств борьбы с лейкозами и опухолями; вам известны проблемы донорства костного мозга и поиска совместимых доноров.

Вы проявляете интерес к теме регистра и как потенциальные доноры. Таким читателям (впрочем, не только им) мы советуем посетить новый раздел русфондовского сайта «Регистр против рака»: rusfond.ru/regist. Там вы найдете ответы на свои вопросы, там узнаете, что в Петербурге уже действует русфондовский координатор по работе с донорами. В ближайшее время координатор, а также пункт забора донорской крови появятся и в Москве. Мы надеемся в следующем году организовать такие пункты еще в некоторых городах, где работают региональные представительства Русфонда.

Нас время от времени спрашивают: взявшись за создание регистра, не подменяем ли мы государство? Ведь вот уже лет двадцать как Минздрав РФ обещает создать единый национальный регистр, а его так и нет. Но в конце-то концов, почти все национальные регистры доноров костного мозга — а их в мире больше семи десятков! — создавались общественными структурами своих стран. И далеко не во всех случаях им помогали свои государства... Но мы надеемся — наше поможет. Да в общем-то уже и помогает: ведь медицинский университет, в состав которого входит НИИ имени Горбачевой, — государственный. Но и нам с вами, как представителям гражданского общества, от своей роли в этом деле отказываться не следует. Дело стоит наших усилий.

ГОСУДАРСТВО ПОДДЕРЖАЛО РУСФОНД

13 декабря Госдума приняла в первом чтении проект закона о внесении изменений в федеральные законы об образовании и о дополнительных гарантиях социальной поддержки сирот. Проект восстанавливает льготы для этих детей при поступлении в вузы. «Ъ» рассказал о проблеме 13 декабря («Чужим не отдадим и сами не выучим», Алексей Головань). Подробности на rusfond.ru.

ГОСУДАРСТВО ПОДДЕРЖАЛО РУСФОНД

13 декабря мы рассказали историю Алеши Шопенко из Петербурга («Возраст сиротства», Валерий Панюшкин). У Алеши акушерский паралич. Восстановить двигательную активность левой руки берутся ярославские врачи. Деньги на операцию (590 000 руб.) собраны. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 13 декабря 508 268 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (46 062 918 руб.) 48 больным детям. Спасибо!



13 декабря мы рассказали историю Алеши Шопенко из Петербурга («Возраст сиротства», Валерий Панюшкин). У Алеши акушерский паралич. Восстановить двигательную активность левой руки берутся ярославские врачи. Деньги на операцию (590 000 руб.) собраны. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 13 декабря 508 268 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (46 062 918 руб.) 48 больным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Сто дней

Андрюшу Раганяна спасут лекарства

Мальчику семь лет. У него рецидивирующий острый лимфобластный лейкоз. В сентябре Андрюше сделали трансплантацию костного мозга. 4 января будет сто дней со дня трансплантации — срок, на котором, если все хорошо, принято отпускать пациента домой. Но не все хорошо. У Андрюши сыпь на ладошках. Так проявляется РТПХ — реакция «трансплантат против хозяина», осложнение, обратное отторжению донорского органа, но столь же опасное. Донорский костный мозг Андрюшу отторгает.

Сразу после пересадки Андрюша опередился, каким именно врачом хочет стать. Он давно хотел стать врачом — все три года, что болел. Во время процедур, когда ему промывали и переключивали центральный катетер в подключичной вене, Андрюша помогал врачам и медсестрам: открывал ампулы, разрезал упаковку пластыря, готовил пузырьки с бетидином. Так натренировался, что его звали открывать ампулы и пластырь и для других пациентов. Хвалили, и это было приятно. Но как называется доктор, переключивающий катетеры, Андрюша не знал тоже.

В боксе во время химиотерапии и потом, готовясь к трансплантации, Андрюша видел, что мама иногда садится на кровать и смотрит в стену.

— Мам, ты чего?

— Ничего, — мама вздрагивала и улыбалась. — Просто устала.

Андрюша видел, что мама устала. И видел даже, что мама пообеднела и постарела как-то за три года его болезни. И тогда он придумывал, что вот вырастет и станет таким врачом, что придумает эликсир молодости. Слово «эликсир» в устах семилетнего мальчика звучит забавно.

— Мам, ты хочешь эликсир молодости с шоколадным вкусом или с ванильным?

— Лучше с шоколадным, — мама улыбалась.

Как называется врач, придумывающий эликсиры молодости, Андрюша не знал. Но должен же называться как-то.

А когда дошло дело до трансплантации, Андрюша наконец понял, каким именно врачом хочет стать. Анестезиологом. Потому что это такой врач, который снимает боль.

Андрюше не было больно. Трансплантация — это не больно. От трансплантации тошнит, от трансплантации недомогание, температура, сыпь, отвратительные сны, головокружения. Но больно практически не бывает. Больно было не Андрюше — Асе.

Ася — старшая сестра. Она не любила Андрюшу, вернее ревновала. Потому что, когда Андрюша родился, Асе было три года и родители перестали обращать на Асю внимание, а все игрушки отдали Андрюше. По крайней мере Асе так казалось. И Андрюше тоже Ася не слишком нравилась. Потому что она капризная девочка, капризничает из-за всего на свете — и особенно если поцарапается или ушибется. А уж если надо сделать Асе укол, она рыдает три дня.

Но Ася подошла Андрюше в доноры. И она сказала, что вытерпит какие угодно уколы, какую угодно операцию. И Андрюша видел, как ей было страшно, но она все равно терпела, а потом подошел доктор-анестезиолог, накрыл Асе лицо резиновой маской, и Ася уснула, и ей больше не было больно и не было страшно. Вот таким Андрюша хочет быть доктором.

Потом после трансплантации у Аси болели кости, из которых забирали костный мозг. Приходил доктор, делал Асе укол, и от этого укола ей становилось не больно, как обычно, а наоборот — боль проходила. И этот доктор тоже, наверное, был анестезиологом.

А еще сразу после трансплантации, когда Андрюше нельзя было выходить из стерильного бокса, а по боксу можно было ходить только вместе со ст-



Скоро сто дней, Андрюша поедет домой в Сочи. Будет помогать папе рубить дрова и поступит в школу. В дальнюю, потому что в дальней школе есть бассейн. Вот только сыпь на ладошках...

Скоро сто дней, Андрюша поедет домой в Сочи. Будет помогать папе рубить дрова и поступит в школу. В дальнюю, потому что в дальней школе есть бассейн. Вот только сыпь на ладошках...

Скоро сто дней, Андрюша поедет домой в Сочи. Будет помогать папе рубить дрова и поступит в школу. В дальнюю, потому что в дальней школе есть бассейн. Вот только сыпь на ладошках...

Скоро сто дней, Андрюша поедет домой в Сочи. Будет помогать папе рубить дрова и поступит в школу. В дальнюю, потому что в дальней школе есть бассейн. Вот только сыпь на ладошках...

Скоро сто дней, Андрюша поедет домой в Сочи. Будет помогать папе рубить дрова и поступит в школу. В дальнюю, потому что в дальней школе есть бассейн. Вот только сыпь на ладошках...

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЕЯ РАГАНЯНА НЕ ХВАТАЕТ 823 880 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Андрея острый лимфобластный лейкоз, полная клинико-гематологическая ремиссия. Диагноз поставлен в 2011 году. Мальчик прошел курс лечения и был уже на поддерживающей терапии, когда в мае 2013 года возник рецидив с поражением центральной нервной системы. Была рекомендована трансплантация костного мозга. Родная сестра, ей десять лет, полностью подошла как донор.

После химиотерапии 26 сентября состоялась трансплантация. Она прошла успешно, донорский костный мозг прижился. Сейчас Андрюше необходимы препараты для лечения и предотвращения инфекционных осложнений. Государством они, к сожалению, не оплачиваются.

Стоимость лекарств — 1 970 880 руб. Наш постоянный партнер компания «Ингосстрах» перечислит 450 тыс. руб. В рамках традиционной акции «Благодарность вместо новогодних сувениров» одна московская компания внесет еще 697 тыс. руб. То есть не хватает 823 880 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Андрея Раганяна, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Андрея — Светланы Юрьевны Раганян. 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 (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Судьба мецената

Промолчи, за щедрого сойдешь

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Или не делают этого, а иногда даже и наоборот. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает, почему лучше молчать о своих пожертвованиях — во избежание неловких ситуаций.

Один человек помогал бедному поэту. Отчего же бизнесмену не потратить на товарища раз в месяц некую для него скромную сумму? Поэт деньги брал и благодарил, но без энтузиазма, как говорится. Иногда барину казалось, что надо бы прибавить. Но, во-первых, товарищ был не близкий. Знакомы они были давно, еще с прежнего режима, но пути их разошлись-разбежались, один фарцевал и бегал от ментов, другой публиковался. А над фарцовщиком он не забывал посмеиваться. Бизнесмен злился и думал, что когда-нибудь они еще поквитаются.

Вторая причина была вот такая: барин звал товарища к себе работать. Ну воспитателем детей или шофером.

— Повоспитывал ты моих детей, потом обед, мы обсуждаем новости и пьем водку. А после поедешь к себе в Жулебино...

Поэт отговаривался нехваткой педагогического образования и нервозностью. — Ну тогда иди шофером ко мне! Будем ездить с тобой по городу и в пробках говорить об искусстве.

Поэт и тут отговаривался тем, что он человек пьющий, а от персонально водителя требуется воздержание и трезвость.

Третья причина: поэт мог бы сам догадаться, что надо к дням рождения барина и супруги сочинять шуточные, но необходимые стихи. Поэт делал вид, что не догадывался.

В конце концов барин положил поэту содержание, вполне приличное (по мнению мецената). Поэт сказал, что принимает сумму с благодарностью, и засунул ее в задний карман штанов...

Четвертая причина: однажды барин издал за свой счет брошюру — сборник стихов своего товарища. Он ожидал шума, громких рецензий и сенсационных интервью: вот, это все благодаря мне.

Однако брошюра, на которую барин возлагал надежды (а поэт — еще большие), прошла незамеченной. Барин тщетно просматривал рейтинги про-

даж по разным номинациям, нервно спускался от первых строчек к последним, и все зря...

Там были еще разные причины, барин их все записал на листке. Итоговая сумма стипендий получилась такой, какой получилась — настолько скромной, что поэт не смог оставить своих халтур.

Конфуз случился, когда на большом торжественном обеде барин выпил, почувствовался и огласил сумму. Все заржали, думая, что это шутка и оратор для смеха разделит сумму на десять. Поэт, чтобы спасти ситуацию, выступил и сказал, что, конечно же, на самом деле сумма именно в десять раз больше. Барин был вне себя и тему инвестиций в будущую Нобелевскую премию закрыл.

С поэтом они остались друзьями и продолжили за ужином говорить о поэзии. Застолья проходили теперь уже на нейтральной территории. И платил каждый за себя.

Короче, если хочется рассказать о своих добрых делах, лучше редактировать эти заявления и делать их туманными, избегая оглашения сумм. Когда говорят, что деньги любят тишину, это касается и благотворительности тоже.

полная версия
kommersant.ru/11190,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Никита Кудрявцев, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 224 460 руб.

С первого дня жизни сына мы боремся за него. Никита появился в тяжелых родах. Домой выписали с диагнозом «энцефалопатия» (поражение головного мозга), «эпилепсия». Потом добавились микроцефалия (уменьшение черепа) и ДЦП. Судороги нарастали и не давали малышу развиваться. Даже на фоне противосудорожных препаратов Никита перестал произносить те немногие слова, которые освоил. Спастика так сильно сводила мышцы ног, что произошел вывих тазобедренного сустава. При поддержке благотворителей мы возили сына в санатории и в Германию. Там прооперировали сустав и голенисто-топы, ослабили судороги, но не избавили от них. Помогите оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). Муж работает грузчиком, я не отхожу от сына. Татьяна Кудрявцева, Ростовская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима срочная госпитализация для подбора противосудорожной терапии. После купирования приступов перейдем к стимулирующей терапии, научим Никиту сидеть, ходить и говорить».

Артем Добролежев, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Артемке было четыре, когда ему поставили этот диагноз. После выписки из больницы мы купили инсулиновую помпу: тогда у меня были сбережения и родители помогли. Помпа освободила Тему от многократных уколов инсулина, убергла от развития осложнений. Но денег хватило на самую простую модель, она по техническим характеристикам не вводит нужную сыну дозу инсулина. Из-за этого по ночам сахар низкий, а утром резко повышается. Срок годности помпы истек, а новую мне уже не купить. Муж ушел, и мы оказались в трудном положении. Трачу на расходные материалы по 7 тыс. руб. в месяц и за съемное жилье плачу 8 тыс. руб. Вы единственная моя надежда! Любовь Добролежева, Калининградская область

Главный врач лечебно-диагностического центра «+ Орто» Светлана Науменко (Калининград): «Для компенсации диабета Артему необходима инсулиновая помпотерапия. Если прервать лечение, осложнения неизбежны».

Паша Смирнов, 3 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Я радовался и гордился, что стану отцом. И вот родился мой первенец, Павел. У сына косопластика обеих ножек, диагноз звучал приговором: инвалид! Я сразу начал изучать проблему, в интернете прочитал о косопластике все и узнал, что она излечима. Наиболее эффективным является метод Понсети. Не только в городе, но и в области нам не удалось найти специалистов, которые оказали бы сыну квалифицированную помощь. Уверяют, что Пашу вылечит массаж. Наконец мы отыскали клинику, где владеет методом Понсети. Лечение надо начать немедленно, и тогда вероятность выздоровления будет высокой. Я беру отпуск за свой счет, чтобы возить жену с малышом в клинику и быть с ними рядом. Помогите оплатить лечение! Зарплаты электромонтера недостаточно. Артем Смирнов, Мурманская область

Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярославль): «Сочетая гипсование с хирургией по методу Понсети, мы выведем стопы в правильное положение, и Паша будет нормально развиваться».

Соня Бобкова, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 186 700 руб.

Четыре месяца я была уверена, что родила здоровую дочь. И вдруг педиатр направляет нас в республиканский кардиологический центр. Там диагностируют порок сердца — открытый артериальный проток! Врачи ждали, что на фоне терапии проток закроется сам, но лекарства не помогли. На последней консультации сказали, нужна операция, иначе состояние Сони, которое удавалось поддерживать стабильным, скоро ухудшится. Дочка едва прибавляет в весе, слабая и беспокойная, вот и одышка появилась. Как ни берегу, раз в два месяца простужается и тяжело болеет. Соне нужна щадящая операция, и томские врачи готовы ее провести. Помогите ее оплатить! Я контролер-оператор на заводе, декретные 1,2 тыс. руб. да 300 руб. пособие матери-одиночки. Живу с мамой-пенсионеркой. Наталья Бобкова, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Если врожденный порок сердца не вылечить, состояние Сони ухудшится. Открытый артериальный проток мы закроем эндоваскулярно, и Соня будет здорова».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 13.12.13–19.12.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 45
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 43
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$132,8 млн. В 2013 году (на 19 декабря) собрано 1 261 092 595 руб., помощь получили 1468 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.