

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Поговорили

Минздрав РФ отметил
в регистре Русфонда

Просьба Русфонда к Минздраву РФ поспособствовать в открытии в Москве пункта забора крови для последующего типирования и включения данных в Петербургский регистр доноров костного мозга вызвала неожиданную и масштабную реакцию. Нас пригласили в Минздрав 19 февраля — на совещание с участием нескольких авторитетных специалистов отечественной медицины. Правда, представителей Петербургского медуниверситета, который и создает при поддержке читателей Русфонда регистр, почему-то не позвали.

● В августе 2013 года Петербургский медуниверситет и Русфонд подписали договор о совместном создании регистра отечественных доноров костного мозга. Он жизненно необходим, потому что найти для больных российских детей совместимых доноров костного мозга в зарубежных регистрах удается далеко не всегда. Намечено в 2014–2015 годах провести численность потенциальных доноров этим регистром до 6 тыс. — по международным нормам это вполне работающий банк данных. Пункт в Москве нужен и москвичам, и добровольцам из других регионов, которым для сдачи крови на тканевое типирование приходится в столицу ехать, чем в Петербурге.

Разговор на встрече быстро перешел с частной темы поиска помещения под пункт забора крови на главные проблемы неродственной трансплантации костного мозга, госсектор на такое лечение и оплаты поиска доноров в международной сети регистров. Даже в будущее заглянули — во времена, когда на смену пересадкам придут эффективная «химия» и генная терапия. Однако сошлись на том, что пока регистры все-таки нужны и, видимо, на долгие годы. Явно, добавлю от себя, куда более долгие, чем те два десятка лет, в течение которых в стране идут разговоры о необходимости создания Национального банка данных.

Дело дошло и до нашего регистра, о котором хорошо известно читателям. «Б»: своими пожертвованиями они принимают деятельное участие в работе над ним. Когда мы рассказали об этом совместном проекте с Петербургским медуниверситетом и его НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой, прозвучал вопрос: а не лучше ли Русфонду помогать уже созданным и работающим регистрам?

Вот тогда и стало понятно, что большинство присутствовавших, похоже, ничего не слышали о Петербургском регистре. Понятно, никто не обязан читать «Б» и сайт rusfond.ru. Меж тем на этом сайте есть целый раздел с программой «Регистр против рака». Назвать неработающим регистр, от доноров которого проведено уже четыре трансплантации? Тогда какой же отечественный регистр сегодня можно назвать работающим, если всего в России пересадок от своих доноров не насчитают и десятки?

Но медицинские светила быстро разобрались в ситуации, и отношение к инициативе Русфонда утвердилось вполне доброжелательное. В частности, генеральный директор Гематологического научного центра Минздрава РФ академик РАН Валерий Савченко сказал, что регистров в нашей большой стране может быть несколько и «хорошо, что один из них создается на северо-западе». Академик высказал несколько пожеланий, и собрание их поддержало. Я здесь не привожу эти пожелания по единственной причине: они уже учтены при создании регистра.

И только в одном мы не согласимся с Валерием Григорьевичем: мы не намерены ограничиваться северо-западом. В холодильниках питерского регистра уже хранятся несколько сот пробирок с кровью доноров из других регионов России. Мы как раз намерены расширять географию регистра, учитывая генетическое разнообразие россиян. Это разнообразие очень важно при создании донорского регистра любой страны. Тем более это важно для такой многонациональной страны, как Россия. Поэтому нам и требуется в Москве пункт забора. В нем могли бы сдавать кровь на типирование и добровольцы из других регионов, они уже предлагают нам себя в доноры, и удобнее принимать их в столице.

Возможно, уже в марте мы сообщим читателям «Б» об открытии московского пункта забора крови.

весь сюжет
rusfond.ru/kolonka

Максима ждут в Ярославле



14 февраля в «Б» и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю Максима Кватюры из Москвы («Как на войне», Виктор Костюковский). У мальчика серьезно травмирована правая

кисть: взрывом оторвало два пальца, третий пришлось удалить. Восстановить Максиму руку берутся врачи клиники «Современные медицинские технологии» (Ярославль). В ходе многоэтапного лечения один палец будет пересажен со стопы, остальные реконструированы. Рады сообщить: вся сумма (892 тыс. руб.) собрана. В марте мальчика ждут в Ярославле. Родители Максима благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 14 февраля 61 169 телезрителей «Первого канала», читатель «Б», 18 региональных СМИ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (9 544 757 руб.) 13 тяжелобольным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Домой нельзя

Диму Бархатова спасет пересадка костного мозга



Мальчику десять лет. Полтора года назад он заболел и с тех пор лечится. Острый миелобластный лейкоз. Такой, который не пройдет сам от простой химиотерапии, а пройдет, только если сделать Диме пересадку здорового костного мозга. Родственного донора нет. Надо искать неродственного в европейском регистре доноров костного мозга — и это €18 тыс. А еще обязательно понадобятся дорогие противориковые препараты и антибиотики, потому что осложнения при трансплантации неизбежны, как бы ни старался Димин папа.

С папой не забалуешь. Дима это понял, еще когда был совершенно здоров. Они живут в маленькой деревне в Вологодской области, отец работает в лесхозе. И когда в отцовский выходной Дима с папой выходили из избы в сарай ремонтировать Димин велосипед, мальчик уже тогда знал: с папой не забалуешь. Нельзя было просто так разбросать гайки по верстаку, нельзя было положить звездочки или велосипедную цепь в пыль — обязательно на бумажки, обязательно по порядку, обязательно промыть, обязательно в масло. Диме, с одной стороны, очень нравилось возиться с папой в сарае, а с другой стороны, восьмилетнему мальчишке трудно работать вот так справно и так размеренно. Но отец настаивал — иначе велосипед не починишь.

На той же размеренности и справности Димин папа настаивает и с тех пор, как потребовалось починить Диму. Вообще-то в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Дима лежит с мамой. Но иногда мама уезжает в Вологду проводить Димину старшую сестренку, которая не подошла Диме в доноры. И тогда приезжает папа. И на несколько дней воцаряется железная дисциплина.

Подъем, обязательная чистка зубов не менее двух минут, потому что доктор велел следить за гигиеной полости рта. Доктор сказал две минуты — значит, две минуты. Потом процедуры, обед, завтрак. Доктор сказал, что только диетическая еда и только из микроволновки, — значит, так и будет. Мимо Диминого папы не пройдет ни один микроб, что уж говорить про жареную картошку, которую нельзя, но о которой Дима мечтает, разумеется, как и все дети, больные раком крови. С папой не забалуешь. Сказано, что ребенок должен об-

щаться со сверстниками и сохранять социальные связи, значит, папа выделит время на социальную сеть «В контакте» — но ровно столько, чтобы не сильно утомлять глаза. Сказано, что надо заниматься по школьной программе, значит, в заранее назначенный час папа извлекает из тумбочки тетрадку по математике и станет повторять с сыном таблицу умножения: «Сколько будет шесть семь? Сорок два, правильно. А сколько девять? Устал? Давай, отдохни немножко, а потом разберемся все-таки».

С мамой не так. Когда мама возвращается из своих кратковременных поездок домой, Дима принимается филозифить. Просыпается утром, а губы чистить не встает или встает не сразу. «Мам, ну я еще полежу минуточку?» — «Ну полежи».

У мамы можно выпросить какую-нибудь запрещенную еду. Ну то есть маму можно очень хорошо попросить, а она попросит доктора, и доктор, вздохнув, разрешит немножко чего-нибудь сладкого или капелючку кетчупа.

А таблицу умножения с мамой можно повторять так:

— Сколько будет шесть семь?
— Сорок-о-о-ок... — тянет Дима.

— Два, — заканчивает мама, сжалась.

Так легче. Легче болеть, когда тебе все разрешают.

И однажды Дима даже попытался уговорить маму вернуться домой. В тот день приходил доктор. Долго объяснял, что Дима обязательно придется сделать трансплантацию костного мозга. Что

Трансплантации ты не заметишь. Но самое трудное начнется потом. Всякие осложнения, слабость очень сильная, тошнота, кашель. Но это все надо перетерпеть. Так говорил доктор

сама по себе трансплантация — это не сложная процедура. Костный мозг похож на кровь. Костный мозг в мешочке просто цепляют к капельнице и вводят через капельницу в вену. Ты даже ничего не почувствуешь, потому что катетер ведь у тебя стоит. Трансплантации ты не заметишь. Но самое трудное начнется потом. Могут быть всякие осложнения, слабость очень сильная, тошнота, кашель. А еще могут очень сильно чесаться ладошки, и вообще кожа может стать неприятно шершавой. Но это все обязательно надо перетерпеть. Так говорил доктор.

А когда доктор вышел из палаты, вроде бы добившись Диминого согласия, Дима попытался уговорить маму поехать домой: «Мам, давай просто выпишемся и поедем. Я же уже хорошо себя чувствую. Давай просто раз, встанем, поедем на вокзал, сядем в поезд и — домой. Ну или поговори с доктором, пусть он нас отпустит, ну просто пусть отпустит и все: уговорил его... Ну можно, мам-а?»

Мама ничего не ответила, развернулась и вышла из палаты. Трудно отказывать сыну, когда тот тяжело болеет. Но то, о чем просил Дима на этот раз, — это смерть.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ БАРХАТОВА
НЕ ХВАТАЕТ 689 854 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Летом 2012 года у Димы обнаружили злокачественную опухоль — лимфому Беркитта. После успешного лечения наступила ремиссия. Но в декабре прошлого года у Димы диагностировали вторичный острый миелобластный лейкоз, вызванный приемом препаратов от лимфомы. Единственный вариант излечения — трансплантация костного мозга. Сейчас Дима принимает химиотерапию, и, как только будет достигнута ремиссия, нужно срочно провести трансплантацию. Родная сестра не подошла в доноры, но в международном регистре есть весьма большое число совместимых доноров — 200. Понадобится также мощная сопроводительная терапия против неизбежных инфекций».

Поиск донора обойдется в 869 554 руб., цена лекарства 320 300 руб. То есть всего требуется 1 189 854 руб. 500 тыс. руб. внесет одна московская компания, по традиции пожалавшая остаться незамеченной. Не хватает 689 854 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Диму Бархатова, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Диминой мамы — Александры Константиновны Бархатовой. 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

Сопротивление добру

Скажите спасибо, что не мешают

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то большее, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня наш специальный корреспондент ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что люди, которые хотят делать добрые дела, очень много. Но не меньше и желающих им помешать. Если бы не это, мир давно уже стал бы лучше.

Довольно много лет назад, на рубеже старого режима и теперешнего, одна девочка лежала в больнице, и дела ее были плохи. Никто не знал, чем все кончится. Близкие ловили каждое ее желание. И вот она, поняв это, говорит матери:

— Ты должна забрать из детдома Таню! Мы с ней так подружились, что не можем расстаться.

Таня лежала на соседней койке, ее и в самом деле привезли из детдома, и дети сдружились. Мамаша была в слезах, в чувствах, и кинулась собирать бумаги. Бюрократия по этому вопросу была

нештучная, сегодняшней не уступала. Мамаша сбилась с ног. А был же и человеческий фактор.

— Оно вам надо? — говорили в детдоме. — Это же столько хлопот. Да и дети у нас такие, что скучать вам не дадут. Это они прикидываются хорошими...

Мамаша, однако ж, продолжала биться. Дочкины истерики ее пугали. Муж был на все согласен. В конце концов какая-то комиссия на каком-то из достигнутых уже уровней решительно отказала. И вот на каком основании: «Жилищные условия признаны неудовлетворительными». Да когда ж они кого удовлетворяли, эти условия? Особенно при советской власти. На нет и суда нет. Выписываясь, девочка бурно прощались с сироткой, которую уносили обратно в детдом.

— Я буду ей писать! Когда мы вырастем, то все равно будем вместе. Мы же сестры, — рыдала выздоровевшая девочка.

По приезде домой она сразу кинулась к столу, писать, то есть корябать, письмо.

— А где моя тетрадка? Там же адрес!
— Так осталась в больнице.
— Быстрей за ней!

— А из инфекционного не отдадут же ничего. Вдруг какая зараза.

Ну, слезы, страдания. Но в конце концов все улеглось. Кто тут врал, кто правду говорил, кто кому подыгрывал — поди теперь разбери после всего.

Прошло тридцать лет. У девочки теперь своих детей полно. Про сироту Таню, свою как бы сестру, вспоминает редко. Кудя делась Таня, как сложилась ее жизнь, да и жива ли — никто не знает. Теперь уж и не узнать, все кончено.

История, конечно, душещипательная. И она, кажется, не про детские слезы. А про то, что добрые дела делать не просто. Мало того, что это страшно, что на это тяжело решиться — так еще и доброжелатели со всех сторон сбивают: — Куда ты? Тебе что, больше всех надо?

Но некоторым удается вернуться от доброжелателей. И сделать то, на что их толкают движения души. А другим просто везет, у них так складывается, что никто им не мешает. И они тихо и спокойно помогают другим.

полная версия
kommersant.ru/11174,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Влад Карташов, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.

Люди, увидевшие Владика впервые, умиляются: «Какой улыбочивый!» Он очень доброжелательный. Хочет общаться — да не может. Спастика блокирует мышцы, не дает ни двигаться, ни говорить. А интеллект сохранен, сын все понимает! Владик родился в срок, но роды были стремительными, произошло кровоизлияние в мозг, полтора месяца сын был в коме. Все мои силы направлены на лечение Владика. С полутора лет я воспитываю его одна. Положение очень тяжелое: работать не могу, живем на инвалидную пенсию и пособие по уходу. Влада готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ). Я очень надеюсь на успех. Но оплатить лечение без вашей помощи мне не под силу. Ирина Макаревич, Брянская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Влада необходимо госпитализировать. Мы научим его сидеть, вставать, а в дальнейшем — ходить, поможем развить речь и умственные способности».

Лиза Озерова, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 180 тыс. руб.

Лиза родилась здоровой и нормально развивалась. Однако в два месяца у нее на затылке справа появилась вмятина. Педиатр советовала выкладывать малышку на левый бок, используя ортопедическую подушку, но дочка никак не хотела лежать «правильно», плакала и не спала. Из областной больницы нас направили в московскую клинику, где деформацию черепа исправляют с помощью специального шлема, а я не в состоянии оплатить это лечение. Мы с Лизой живем у моей мамы, она работает на заводе. Отец Лизы даже не появляется и никак нас не поддерживает. Я очень люблю дочку и больше всего хочу, чтобы она выросла здоровой, умной и счастливой. Помогите нам! Ирина Кеменова, Липецкая область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Лизы выраженная деформация черепа в виде уплощения затылочной области справа и лобной области слева с асимметрией лица. Коррекцию можно осуществить индивидуально изготовленным ортезом (шлемом). По мере роста черепа изготавливаются дватри шлема».

Артем Королев, 6 месяцев, врожденная левосторонняя косополость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Артемка родился с тяжелым дефектом развития кишечника (часть толстой кишки и мочевого пузыря расположены на наружной поверхности тела), и нас сразу перевели в реанимацию. Малышку сделали операцию, которая длилась десять часов. Затем — осложнения и еще пять операций. Мы с сыном постоянно в больнице. Артем на внутривенном питании, пища разрешается не больше 20 граммов в день. По весу сильно отстает от нормы. И еще у Артема врожденная косополость. Сейчас, после консультации с врачами, можно наконец приступить к ее лечению по методу Понсети. Мы боимся упустить время, пока это лечение эффективно. Помогите, пожалуйста, его оплатить! Муж маляр, сын школьник. Живем с родителями-пенсионерами, мама восстанавливается после инсульта. Ольга Королева, Москва

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем левую стопу Артема в правильное положение».

Алина Глушкова, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 183 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Компания ТТК внесет 70 тыс. руб. Не хватает 183 тыс. руб.

Чтобы кормить семью, я работаю сварщицей, а для души — тренером по хоккею. Во дворец спорта возжу с собой детей. У меня дочь и три сына, ждем пятого ребенка. Алина старшая. Она давно просится в секцию фигурного катания и танцевальный кружок, мечтает о лыжах и коньках. Но кардиолог с трех лет запретил ей любые нагрузки. Алина слабенькая, быстро утомляется, даже уроки ей делать тяжело. Врач посоветовал обратиться к вам за помощью, ведь я при всем желании не могу оплатить щадящую операцию, которую рекомендуют Алине. А без операции ее состояние серьезно ухудшится. Помогите! Очень на вас надеюсь. Алексей Глушков, Томская область

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Алине показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером».

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

Почта за неделю 14.02.14—20.02.14

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

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗАКАЖИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», 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 \$144,6 млн. В 2014 году (на 20 февраля) собрано 245 853 257 руб., помощь получили 164 ребенка. 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.