

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР  
ПРОТИВ РАКА»**Общее дело**Регистр доноров костного  
мозга создается всем миром

Только что на русфондовский счет поступило 5 млн руб. от компании «Трансойл». Эта новость могла бы показаться рутинной: у Русфонда есть и другие корпоративные жертвователи, некоторые компании постоянно участвуют своими взносами в лечении тяжелобольных детей. Но взнос, о котором идет речь, предназначен для нашей особой программы — «Регистр против рака». «Трансойл» участвует в ней уже третий год, вклад этого коллектива в создание Национального регистра доноров костного мозга составил уже 18 млн руб.

● Национальный регистр создается Русфондом и Первым Санкт-Петербургским государственным медицинским университетом (ПСПбГМУ) имени академика И. П. Павлова. С августа 2013 года количество потенциальных доноров увеличилось с 1000 до 3934 человек, 13 из них стали реальными донорами, поделившись своим костным мозгом с больными людьми. Национальная база донорских регистров России выросла до 34 298 фенотипов. Телезрители «Первого канала», читатели «Ъ» и rusfond.ru пожертвовали на программу «Регистр против рака» 180 167 174 руб.

Мы с полным правом можем сказать, что регистр создается поистине всем миром. Начнем с участия государства, что, наверное, удивит многих людей, привыкших считать, что государство остается в стороне. Не остается. Регистр создается в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им Р. М. Горбачевой, а этот институт — часть ПСПбГМУ. Помещения, штаты, значительная часть оборудования — все это государственное. Недавно ректор университета Сергей Багненко выделил специально для регистра несколько дополнительных помещений, это позволит обустроить по международным стандартам ключевое подразделение — лабораторию тканевого типирования. Именно здесь очень кстати взнос «Трансойла»: деньги пойдут на переоборудование и ремонт этих помещений, устройство вентиляционной системы. А то, что в нашу единую базу вошли регистры Кировского НИИ гематологии, Гематологического научного центра (Москва), некоторых региональных станций переливания крови, — разве это не примеры участия государства?

Итак, в строительство Национального регистра участвуют государство, бизнес, общество, к коим мы причисляем не только Русфонд (а он именно ячейка общества, некоммерческая общественная организация), но и наших многочисленных помощников, волонтеров, которыми мы обзавелись, работая над созданием регистра.

Вот из чего состоит эта работа. Первый этап — привлечение, рекрутирование доноров, взятие у них крови для определения фенотипа. Второй — само это определение, мы называем его типированием. Наконец, третий этап — создание компьютерной базы, точнее, двух баз: фенотипов и персональных данных доноров. И если второй и третий этапы особых трудностей не представляют (конечно, помимо финансовых), то первый этап почти целиком зависит от поддержки и прямого участия общественных объединений. Например, питерского общества «Энергия жизни», молодежного проекта «Доброволец Сургута», многих местных благотворительных фондов, о некоторых из них мы раньше не знали: воронежского «Живи!», пермского «Дедморозим», нижегородского НОНЦ... Многие волонтеры стали за это время не просто помощниками — нашими верными друзьями. Например, Юлия Ромейко из Петропавловска-Камчатского, Юлия Милынина из Москвы, Наталья Цветова из Перми, Евгения Григораш из Воронежа, Татьяна Рязанова из Ижевска. Нас поддержали многие представители творческой элиты. Например, пианистка Полина Осетинская, артисты Гоша Куценко и Светлана Вильгельм-Плащевская, заслуженный художник России Олег Яхнин... Наконец, в последнее время мы ощущаем интерес и поддержку некоторых СМИ: питерской газеты «Мой район», региональных телевизионных каналов.

Все эти усилия цементируются финансовым участием многих десятков тысяч людей — друзей Русфонда, что и делает Национальный регистр по-настоящему народным.

**Поиск донора и лекарства для Андрея оплачены**

В мае в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Хаксия» мы рассказали историю трехлетнего Андрея Никифорова из Хакасии («Чтобы жить», Виктор Костюковский). У мальчика рецидив острого лимфообластного лейкоза.

Учитывая тяжесть заболевания, ребенку проводят аллогенную (неродственную) трансплантацию костного мозга в НИИ им. Р. М. Горбачевой. Для предотвращения и лечения инфекционных осложнений необходимы дорогостоящие препараты. Оплатить поиск, активацию донора и лекарства семья Андрея не в состоянии. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 240 295 руб.) собрана. Евгения, мама Андрея, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 8 мая 51 311 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей ГТРК «Хаксия» и 64 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 21 ребенку на 11 920 187 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**«Бабочка» и бинты**

Юре Ключникову нужны перевязки

Мальчику девять месяцев. У него буллезный эпидермолиз, «синдром бабочки». Кожа такая нежная, что лопается и сходит от простых прикосновений, как если бы ребенок обжегся утюгом. Это врожденное заболевание и неизлечимое. Но Юре можно помочь: подобрать специальные мази, бинты, гели, салфетки... Тогда, если не считать двухчасовых перевязок каждый день, Юра сможет жить более или менее жизнью обычного ребенка. Но перевязочные материалы подобрать непросто. Подбор требует глубокого обследования. Пока ребенок не обследован, мама бинтует его наугад.

Юру нельзя испускать целиком. Он маленький. Размывает ногами и сам себе сдирает кожу на ногах. Хватает руками игрушки и сам себе сдирает кожу на руках и игрушках.

Купать Юру можно фрагментарно, освобождая от защитных бинтов лишь такую часть тела, какую успеешь помыть и забинтовать быстрее, чем малыш успеет изранить ее. Поэтому купают Юру по частям: один день — голову, руки и туловище, другой день — ноги.

В тот день, когда надо купать верхнюю часть тела, Юрина мама оборачивает сыну ноги пищевой пленкой. Она никогда не делает этих манипуляций одна. Дождидается помощницу — студентку старшего курса медицинского института. Они обматывают малышу ноги пищевой пленкой вместе и вместе несут его в ванную. Одна держит ноги над водой на весу, а другая полощет в воде голову, грудь и попу. Крепко держать нельзя — поранишь.

Вытирать тоже нельзя — сдерешь кожу лоскутом. Вмываю Юру кладут на специальную флисовую салфетку. Осторожно — даже и промокать нельзя, кожа не выдерживает никакой усадки, кроме веса своего тела.

Юру приносят из ванной в спальню и там перекалывают с влажной ноги флисовую салфетку на другую флисовую салфетку — сухую.

Дальше действовать надо быстро, очень быстро, пока мальчик не поранил себя тем, что голые руки его соприкасаются с телом, а голые пальцы соприкасаются друг с другом. Мама с помощницей в четыре руки (осторожно, еле касаясь) мажут Юру кремом, потом покрывают спину и грудь специальными салфетками, сверху кладут вату, чтобы смягчить, а на вату — трубчатый бинт. Тело защищено.

Теперь пальцы. Каждый палец обматывается специальной салфеткой, а поверх салфеток надеваются специальные перчатки.

Если женщины действуют быстро и четко, если не появилось новых волдырей, если



Евгения Плотникова

**Надо бы каждый день делать Юре перевязки на всем теле. Но Юрина мама пробовала. Это невозможно. Даже вдвоем. Малыш не может выдержать четырехчасовую процедуру**

перевязка прошла без неожиданностей, то длится она примерно два часа.

В течение этих двух часов малыша нужно отвлекать. Погремушками нельзя. Они слишком жесткие. Для Юры играть с погремушками — это все равно как для здорового ребенка играть с пиллой, напильником или опасной бритвой. Самая твердая вещь, которую Юре можно, — воздушный шарик. Но лучше мыльные пузыри.

На следующий день купают ноги. Ноги купают по одной. Потому что если разбинтовать малышу сразу две ноги, он будет барахтаться ногами

в воде и обдерет ногу об ногу до мяса. Поэтому одну ногу оборачивают пленкой поверх бинтов, а другую ногу купают, промокают флисовой салфеткой и быстро бинтуют.

На колени нахлобучивают вату, потому что Юра ползает на коленках. Стопы обматывают ватой так, чтобы получились маленькие мягкие валенки. Потому что Юра с некоторой задержкой, но учится вставать. Ему нравиться стоять. Если бы он стоял в кровати без ватных валенок на ногах, то разбивал бы ноги в кровь.

Теоретически надо бы каждый день делать Юре перевязки на все тело. Но Юрина мама пробовала. Это невозможно. Даже вдвоем. Даже если вдвоем развлекать ребенка и перевязывать очень быстро, малыш не может выдержать эту четырехчасовую процедуру. А двое опытных взрослых не могут перевязать его быстрее, чем за четыре часа.

Теоретически, возможно, существуют для Юры другие мази, другие бинты и другие приемы бинтования. Если подобрать перевязочные материалы тщательнее, то, возможно, перевязки пойдут быстрее, потому что не жмет волдырей, обработка некоторых требует много времени. Перевязки пойдут быстрее, и состояние кожи станет лучше. А чем лучше состояние кожи, тем быстрее идут перевязки. И так далее. Все ближе и ближе к нормальному детскому расписанию дня и образу жизни. Однажды, возможно, кожа улучшится настолько, что удастся купаться целиком.

Только кто же знает, какие перевязочные материалы нужны Юре. Это же вслепую не подобрать. Это же нужно всевозможное обследование ребенка. А чтобы всевозможное обследование, нужны деньги.

Валерий Панюшкин,  
Челябинская область

**КАК ПОМОЧЬ ДЛ Я СПАСЕНИЯ ЮРЫ КЛЮЧНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 499 012 РУБ.**

**Заведующая ожоговым отделением ДГБ №1 Марина Бразоль (Санкт-Петербург):** «В настоящее время у Юры обширные поражения кожи на руках, ногах, туловище, голове. Кроме того, поражены слизистые рта и носа, есть проблемы с пищеварительной системой. Мы готовы принять Юру в нашей больнице, чтобы выявить весь спектр проблем и оказать ребенку необходимую на сегодняшний день помощь. Мальчика осматривают наши специалисты: педиатр, гастроэнтеролог, офтальмолог, стоматолог. С ребенком

будет работать опытная специально обученная медсестра. Совместно мы разработаем дальнейший план лечения, дадим родителям необходимые рекомендации по уходу за Юрой в домашних условиях. Надеюсь, с помощью наших специалистов Юра быстрее догонит своих сверстников в физическом развитии».

Клиника выставила счет на 543 012 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 499 012 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Юру Ключникова, пусть

вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Юриной мамы — Виктории Рашидовны Ключниковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

**Из свежей почты**

Алена Смирнова, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 104 740 руб. Внимание! Цена лечения 199 740 руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 45 тыс. руб.

Мои двойняшки родились до срока. Алена была крупнее сестры, родилась бездыханной, с травмой головы и шеи. К году даже голову не держала. Мы перепробовали много методик и лекарств (одно из них вызвало приступ судорог). С помощью Русфонда прошли обследование и курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ). Сейчас Алена живет реагирует, а главное — перестала плакать по ночам от боли в мышцах. Исчез перекрест ног. Но еще не сидит, не ходит и не говорит. Прерывать лечение в ИМТ нельзя, и я опять прошу вашей помощи. Елена Смирнова, Томская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Есть положительная динамика. Нужна очередная госпитализация для дальнейшего снижения мышечного тонуса. Алена сможет двигаться и говорить».

Богдан Егоров, 3 месяца, гиперплазия кровеносных сосудов, требуется лечение. 75 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 150 тыс. руб. Фонд «Наша нищета» компания «М.Видео» внесет 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 35 тыс. руб.

Богдан родился здоровым, поначалу красное пятнышко на его щеке нас не беспокоило, но уже через неделю там образовалась шишка. Местный хирург направил нас в московскую клинику на обследование. Врачи поставили диагноз «сосудистая гиперплазия» и рекомендовали как можно скорее начать лечение. Если упустим время, сосудистое образование увеличится и распространится на органы слуха, дыхания и лимфатические железы. Для нас оплата неподъемна: мы с мужем — работники музея. До декрета я убираю помещения. Муж — рабочий в отделе реставрации. Светлана Егорова, Вологодская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо срочно начать длительное медикаментозное лечение под контролем специалистов».

Велор Версаче, 10 месяцев, врожденная правосторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хаксия» соберут 35 тыс. руб.

Сын родился с искривленной ножкой. Массаж, назначенный ортопедом, не помог. Велор по дивану ходит, держась за спинку, а на твердой поверхности падает. Не может опереться на подвернутую правую стопу. Так и ношу его весь день на руках. Я узнала о клинике, где лечат косопласть, и отвезла туда сына. Доктор сказал, что лечение надо начать немедленно, пока стопа не потеряла пластичность. Я мать-одиночка, платить за лечение нечем. Меня вырастила бабушка, она нас с малышом и кормит на свою пенсию. Помогите! Ляля Версаче, Хакасия

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Миассинск): «Многоэтапным лечением по методу Понсети мы выведем правую стопу Велора в правильное положение. Мальчик сможет нормально развиваться».

Арина Анашкина, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 153 тыс. руб. Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Фонд «Русский дар жизни» внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 55 тыс. руб.

Арина родилась недоношенной, с двусторонней внутриутробной пневмонией. Целый месяц дочку лечили. И только выписали домой, как она заболела повторно. Ее забрали в краевую больницу. Там у Арины обнаружили порок сердца, аневризму (патологическое выпячивание истонченного участка сердца — Русфонд), дефект межпредсердной перегородки. Болит Арина каждый месяц. Седьмя прибавляет. Ходить научилась, но быстро теряет силы, задыхается. Томские кардиохирурги предложили закрыть порок без вскрытия грудной клетки. Это наш шанс, ведь Арина слабенькая. Помогите оплатить операцию! У медсестры сельской больницы, декретных уже не получаю. Муж — водитель на ферме. Юлия Анашкина, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Арины явные признаки легочной гипертензии, ей показано эндоскопическое закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

**Почта за неделю 08.05.15 – 14.05.15**

получено ПРОСЬБА — 45  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 33  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4

все сюжеты  
[rusfond.ru/pomogite](http://rusfond.ru/pomogite); [rusfond.ru/minzdrav](http://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, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 64 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затем поправлялись: всего собрано свыше \$190,1 млн. В 2015 году (на 14 мая) собрано 485 412 006 руб., помощь получили 766 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амблдер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: [rusfond@rusfond.ru](mailto:rusfond@rusfond.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.

**Сын и друг**

«В телефоне я записан как папа»

**СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ**

В рубрике «Свои чужие дети» мы рассказываем о жизни детей и взрослых в приемных семьях. Как правило, ребенок оказывается либо в полной семье, либо его забирает одинокая женщина. Приемных отцов или опекунов-одиночек можно встретить довольно редко. В марте 2013 года председатель псковской общественной организации «Помогай-ка» ДАНИИЛ НО-ВИКОВ оформил опеку над 12-летним Игорем. В интервью Русфонду Даниил рассказывает историю их отношений.

Пять лет назад я создал организацию «Помогай-ка», занимающуюся социальной адаптацией сирот. Позже начал сотрудничать с московским фондом «Измени одну жизнь», создавал видеоанкеты воспитанников детских домов Псковской области. Это ролики, в которых дети рассказывают о себе, о своих мечтах. На съемках такого ролика я и познакомился с Игорем. Он мне сразу понравился своей независимостью, самостоятельностью мышления. Я вызвался стать его опекуном, он согласился. С моей стороны это был прагматичный выбор: я видел в Игоре це-

леустремленность, понял, что не будет больших проблем с дисциплиной.

Игорь из неблагополучной семьи. В интернате — лет девяти, до того жил с матерью и сестрами. Потом в семье возникли проблемы, Игорь оказался в детском доме. При этом с мамой у него сохранились теплые отношения, они общались все это время. И сейчас общаются.

Бывают моменты, когда тяжело, но мне кажется, последние полгода я лучше с этим справляюсь. Если раньше я старался во что бы то ни стало настоять на своем, сейчас могу признать свою неправоту, пойти на уступки. И это принесло плоды: раньше Игорь, случалось, огрызался, а теперь тоже может уступить.

Родные меня тогда поддержали и сейчас поддерживают. Когда забирал Игоря, спросил свою маму, будет ли она нам помогать. Она сказала: «А разве у меня есть выбор? Конечно, буду». Сейчас Игорь ей как внук, она души в нем не чает.

Раньше мне казалось, что нужно поскорее наладить свою личную жизнь, чтобы у Игоря был перед глазами пример хороших, уважительных отношений мужчины и женщины. Но пока я еще в поиске. Немного устал от разочарований, в последнее время, наверное, стал более осторожным в отношениях с противоположным полом.

Через четыре года Игорю будет 18 лет, мои опекунские обязанности прекратятся. Жизнь от государства ему не светит, потому что есть положенные квадратные метры в квартире матери. Естественное, прогонять его я не стану. Как все сложится потом, не знаю. Может, у него будет спортивная или армейская карьера, он уедет куда-нибудь. Но если он сам не захочет уйти, я ни в коем случае эту тему не подниму.

У нас разница в возрасте 19 лет, и наши отношения похожи скорее не на детско-родительские, а на отношения дяди и осиротевшего племянника. Или на дружеские. Меня это не беспокоит. Главное, чтобы он чувствовал мою поддержку.

Я далеко не сразу смог назвать его сыном. Обращались друг к другу по именам. Только спустя год, когда почувствовал, что созрел, спросил его разрешения. Оказалось, что он не против, даже наоборот. Меня он все еще называет по имени, но в телефоне я у него записан как папа.

Артем Костоковский,  
специальный корреспондент Русфонда

все сюжеты  
[rusfond.ru/svoi-chuzhie-deti](http://rusfond.ru/svoi-chuzhie-deti)