

Виктор Костюковский,СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»**«С вами я, Вася»**Почему Национальный
регистр назван его именем

4 июня на «Первом канале» стартовала вторая акция в поддержку развития Национального регистра доноров костного мозга. Регистр создается Русфондом и Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом им. И. П. Павлова с помощью государства, бизнеса, структур гражданского общества и многочисленных волонтеров. Участие в телеакциях огромного количества телезрителей «Первого» и читателей Русфонда (счет идет на миллионы!) делает наш регистр поистине народным.

● Национальный регистр — это общая база данных восьми российских и казахстанских регистров, в ней сейчас 34 634 донора. Петербургский регистр, который стал центром, корнем этой базы, насчитывает 4160 потенциальных доноров, 15 из них уже стали донорами реальными, поделились костным мозгом с больными людьми.

Посоветовавшись с нашими жертвователями, опросив некоторых известных людей, мы решили дать Национальному регистру имя Васи Перевощикова. Миллионы телезрителей помнят этого мальчика по декабрьской акции. «Я плакать не стараюсь», — говорил Вася в камеру, нам с вами говорил, — потому что... я уже наплакался».

Ваш отклик на этот сюжет, дорогие друзья, был ошеломляющим. И мы, и «Первый канал» получили огромное число откликов. Я был у Васи в палате НИИ им. Р. М. Горбачевой незадолго до Нового года — палата была завалена трансформерами, танками, конструкторами «Лего» всех мастей. На столе и подоконнике лежало множество писем, телеграмм, просто записок с пожеланиями выздоровления.

Тогда, в декабре, вы жертвовали на Васю лечение — деньги для Васи уже были, читатели Русфонда собрали их раньше. «Первый» рассказал о том, как нужен России единый, большой Национальный регистр доноров костного мозга. Рассказал на примере Васи — десятилетнего мальчика из удмуртского города Глазова, спасти которого могла лишь трансплантация костного мозга, но донора для Васи не нашлось, да и не было уже времени искать его за рубежом. Мы объявили сбор 60 млн руб. на развитие отечественного регистра — и мы рисковали, потому что впервые собирали не на ребенка, а на программу. Но нас вместе с этой программой выручил именно ребенок — Вася Перевощиков. Откликнулся на сюжет о нем, вы собрали больше 96 млн руб. Ваши деньги позволили не только значительно увеличить регистр (за полгода — на 2 тыс. доноров!), но и направить часть средств на лечение еще 11 детей.

Вася умер 25 февраля. Я был в Глазове весной. Улица Чехова, маленький старый деревянный дом, рядом какое-то пожарище... Вера рассказывает мне о сыне то плача, то смеясь сквозь слезы.

— По правде, учиться он не очень-то любил, говорил, я хочу быть солдатом. Больше любил погонять с друзьями, похулиганить. Придет из школы — одна кепка сухая! Да что рассказывать, он был самым обыкновенным пацаном...

Кто-то скажет (да и говорят уже): а стоит ли называть регистр именем не героя, не гения, а самого обыкновенного мальчика? Но в том-то и дело, что нет этого мальчика — и мы не знаем, каким он мог бы стать. Может быть, как раз героем или гением. Болезнь не оставила ему шанса кем-то стать. Мальчик из российской глубинки, из простой и небогатой, мягко говоря, семьи, со смешанным генотипом: в родне и удмурты, и русские, и украинцы, и кого только нет. Но вот для этих мальчиков и девочек, обыкновенных и необыкновенных, мы как раз и делаем регистр.

4 июня мы снова видели на экране Васю. Он улыбался и говорил, подражая какому-то ведущему: «С вами я, Вася». Читаю только что полученное письмо кемеровчанки Инны Самсоновой, она лежала в соседней палате, дружила с Верой, а ее сын Гоша — с Васей: «Я посмотрела сюжет о регистре имени Васи, проплакала и поняла, что теперь он с нами и помогает делать великое дело».

Меньше чем за неделю, друзья, вы собрали более 34 млн руб. Мы сможем увеличить регистр еще на 2 тыс. доноров и пролечить еще шесть детей. Спасибо!

**прямая
речь**

Русфонд назвал Национальный регистр именем Васи Перевощикова. Как вы относитесь к нашему решению? Как вообще вы относитесь к присвоению медицинским учреждениям и проектам имен пациентов?

Екатерина Чистякова, директор фонда «Подари жизнь»: — Я считаю, что называть лечебные учреждения в честь детей-пациентов — это очень правильная идея. Да, врачи лечат, ученые изобретают новые лекарства и двигают медицину вперед, но вдохновляют-то их на это именно больные дети!

Мария Черток, директор организации «САФ Россия»: — Присваивать фондам и прочим проектам имена пациентов — это гуманная практика, это должно напоминать всем нам (в том числе государственным деятелям) о наших обязанностях по отношению к больным людям и вообще о ценности человеческой жизни. Хотя, конечно, хотелось бы иметь более веселые поводы для того, чтобы называть что-либо именами детей...

Владимир Познер, журналист, телеведущий: — Мне кажется немного странным называть регистр именем больного: как бы нам ни было его жаль, все же к созданию самого регистра он особого отношения не имеет. На мой взгляд, логич-

Ему больно

Максима Ушакова нужно обследовать и лечить



Мальчику шесть лет. У него буллезный эпидермолиз — слышном нежная кожа. Любое неосторожное прикосновение оставляет рану. От твердой пищи — волдыри в горле. Пальцы на руках и ногах так часто кровоточили, что в конце концов срослись. И это не лечится. Это нельзя исправить радикально. Но можно обследовать ребенка, подобрать специальные мази, специальные бинты и специальную диету. Тогда Максим все равно останется ребенком, который болен буллезным эпидермолизом. Но ран не будет или почти не будет. Кожа все равно останется ранимой, как крылья бабочки, но не будет или почти не будет страданий.

— Нет, я не дохожу до такого маразма, чтобы купать его по частям, — говорит мама Максима. — Купаю как обычного ребенка. Но без мочалки, конечно...

«Купать по частям» — это одна из возможных стратегий лечения детей с буллезным эпидермолизом. У некоторых детей, пока раздеваешь их, пока нога трется об ногу и рука трется о бок, образуются раны. Поэтому нельзя разбинтовывать ребенка целиком. Разбинтовывают одну ногу и моют. Забинтовывают помытую ногу и только потом разбинтовывают вторую, чтобы помыть. Некоторым детям показано такое купание, действительно граничащее с маразмом. Некоторым не показано. А про Максима мы просто не знаем, такой ли он ребенок, чтобы купать его по частям. Или такой, что можно купать его целиком в ванне. Его

никто никогда не обследовал толком. Никто не может сказать, как правильно купать Максима.

Мама старается кормить Максима обычной едой. Тем же, что едят папа и старшая сестра. Чтобы Максим не чувствовал себя каким-то безнадежно больным. Суп, котлеты. Можно даже сухарики, если размочить их в супе. Опытным путем мама установила только, что Максим вреден шоколад. От шоколада на коже у Максима появляется что-то вроде сыпи, через день сыпь превращается в маленькие волдыри, они потом лопаются, на месте волдырей образуются раны. Еще иногда Максим давится едой. Иногда у него бывает рвота. Однажды у него образовалась такой волдырь в горле, что мальчик несколько дней не мог есть и почти не мог дышать. Потом волдырь в горле лопнул, и рана на его месте долго не заживала. Это было как тяжелая ангина.

Накормить ребенка с буллезным эпидермолизом — проблема. Но мы не знаем, что именно можно Максиму, а чего нельзя. Можно ли твердую пищу? Или все нужно протирать? Если можно твердую пищу, то насколько твердую? Что еще вредно, кроме шоколада? Мы не знаем ничего этого, потому что никто толком не обследовал Максима, ни один диетолог толком не составил для него диеты.

Он любит машинки и самолетики. Это ведь нормально для мальчика — любить машинки и самолетики. И у Максима полно машинок и самолетиков. Но любимый самолетик, которым он чаще всего играет, Максим делает

После визитов к врачу Максиму снятся кошмары. И мама пока не говорит ему, что они поедут в Петербург обследоваться, что есть на свете доктор, который подберет мазь, чтобы не лопалась кожа

сам. Связывает резинкой два фломастера крест-накрест — так, чтобы получился фюзеляж и крылья. Потому что фломастеры гладкие. Фломастерами нельзя пораниться. Мальчик случайно догадался сам себе смастерить безопасную игрушку. Но ни один на свете врач, никакой эрготерапевт до сих пор не подобрал Максиму безопасных игрушек, безопасной одежды, безопасной обуви, в которой можно было бы ходить без боли с этими его сросшимися пальцами ног, безопасных предметов мебели, безопасного мыла, безопасной пенки для чистки зубов, безопасных школьных принадлежностей, чтобы можно было учиться письму, не рана себя.

После визитов к врачу — к стоматологу или сдать кровь — Максиму снятся кошмарные сны. Мальчик просыпается ночью и кричит страшным криком. — Что, Максим, что с тобой? — спрашивает мама.

Но Максим ничего не может объяснить и не может пересказать своего кошмарного сна. Не очень даже понятно, вполне ли он проснулся или кричит в полусне. Видит ли он в своих кошмарах иглы, колодещи и режущие инструменты, инструменты, сдирающие кожу. Маме не удается выспросить у Максима, что именно ему снится. Известно только, что после визитов к врачу Максиму снятся кошмары.

Потому что у них в Челябинске за шесть лет, что Максим живет на свете, ни один, кажется, доктор не принес мальчику облегчения, а все только причиняли боль.

И мама пока не говорит Максиму, что они поедут в Петербург обследоваться. Трудно объяснить, что есть на свете доктор, который подберет мазь, чтобы не лопалась кожа. Бинты, чтобы не стиралась нога об ногу до крови. Пенку для чистки зубов, чтобы зубы не крошились и десны не кровоточили. Диету, чтобы еду можно было глотать, а не давиться ею. Вот поедет Максим в Петербург и сам увидит доктора, который способен помочь.

Валерий Панюшкин,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА УШАКОВА НЕ ХВАТАЕТ 628 100 РУБ.**

Заведующая ожоговым отделением Детской городской больницы №1 Марина Бразоль (Санкт-Петербург): «Максим страдает буллезным эпидермолизом в тяжелой форме. У мальчика обширные поражения кожи на животе, спине, руках, множественные повреждения слизистых: появляются пузыри на деснах, языке, внутренней стороне щек. На руках и ногах сросшиеся пальцы. Мы готовы оказать Максиму комплексную медицинскую помощь в условиях нашей больницы. Мы проведем полное обследование, мальчика осмотрят все необходимые специалисты. Совместно мы разработаем план дальнейшего лечения Максима, дадим рекомендации по перевязочным средствам, питанию и уходу. Надеюсь, нам удастся помочь мальчику, облегчить течение заболевания».

Больница выставила счет на 673 100 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 45 тыс. руб. Таким образом, не хватает 628 100 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Ушакова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Юлии Александровны Ушаковой. 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 (подробности на rusfond.ru). **Экспертная группа Русфонда**

Лекарства для Никиты Романова оплачены

5 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Хакасия» мы рассказали историю четырехлетнего Никиты Романова («Сибиряки не сдаются»), Роман Сенчин). У мальчика тяжелый и редкий вид лейкоза, плохо поддающийся химиотерапии. Единственная надежда на излечение — трансплантация костного мозга. Для защиты от инфекционных осложнений после пересадки Никите необходимы дорогостоящие препараты. Эти лекарства не покрываются государственной квотой. У родных мальчика нет возможности их приобрести. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 317 300 руб.) собрана. Анастасия, мама Никиты, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 5 июня 439 145 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Хакасия» и 64 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 13 детям на 34 531 262 руб.

Из свежей почты

Виолетта Близнач, полтора года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 144 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

Телезрители ГТРК «Новосибирск» соберут 55 тыс. руб. Дочка родилась в тяжелом состоянии, вся синяя, два месяца ее выхаживали в больнице. Выписали с диагнозом «перинатальное поражение центральной нервной системы». Мы выполняли все рекомендации врачей. Виола научилась ползать, стоять у опоры, делает первые шаги. Но ходит неуверенно, шатается и спотыкается, неправильно ставит правую ногу. И правая рука не работает из-за высокого мышечного тонуса. Виолетта не говорит, а лепечет. Врачи считают, что умственное развитие дочки соответствует годовалому возрасту. Мы очень надеемся, что в Институте медтехнологий (ИМТ) сумеют нам помочь. То, что зарабатываю на стройках, уходит на лечение дочери. Помогите нам! **Михаил Близнач, Новосибирская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация. Надо снизить мышечный тонус, улучшить моторику и развить речь девочки».

Владик Слепченко, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 75 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Фонд «Наша инициатива» компании «М. Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 45 тыс. руб.

Когда сын родился, я заметила у него на лбу бугор и странный гребешок через всю голову. Вскоре шишка исчезла, а гребень остался. Мы обратились к невропатологу, он диагностировал преждевременное срастание швов черепа, которое может привести к нарушениям развития мозга. Голова Владика уже по бокам сплюснута. Специалисты НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко советуют оперировать как можно скорее. Операцию выполнят по госквоте. Но после хирургии необходимо длительное лечение шлемами (ортезами) для придания черепу правильной формы. Помогите их оплатить! **Татьяна Слепченко, Ростовская область.**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Показано комбинированное лечение: реконструкция костей свода черепа с последующим лечением при помощи индивидуальных ортезов (шлемов)».

Сереза Шилов, 4 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 92 920 руб.

Внимание! Цена лечения 127 920 руб.

Телезрители ГТРК «Ярославль» соберут 35 тыс. руб.

Сереза — мой четвертый ребенок. Он родился с тяжелой двусторонней косопластикой. Его осмотрел ортопед и сказал, что лечить косопластику надо как можно раньше, пока стопы пластичны. Сереза развивается по возрасту, хорошо набирает вес. Врачи рекомендуют метод Понсети как самый щадящий и результативный. Но оплатить такое лечение мы не в силах. Муж без постоянной работы, занимается на стройки. А я с детьми, старшему десять лет. Помогите! **Алена Шилова, Ярославская область.**

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филипендик (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем стопы в правильное положение, пяточная кость встанет на место. Сереза вовремя научится ходить и сможет нормально развиваться».

Кира Сафарова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 129 698 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 269 698 руб.

Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 45 тыс. руб.

У дочки дефект межпредсердной перегородки, мы на учете у кардиолога. На последней консультации врач сказал, что дефект не исчез с возрастом, как ожидалось, а, наоборот, увеличился. В апреле в наш город приехали томские кардиохирурги. Они осмотрели Киру, подтвердили диагноз и рекомендовали эндоваскулярную коррекцию. Операция дорогостоящая, и я прошу вашей помощи. Я сейчас в отпуске по уходу за ребенком, доходов нет. У меня две дочери, старшей девять лет. С их отцом мы вместе не живем, алиментов он не платит. Кормят нас мои мама и брат. **Юлия Фадеева, Омская область.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии, кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Учитывая возраст Киры и топичу порока сердца, ей показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 05.06.15–10.06.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — **22**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **14**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **8**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ СЗНАКОМИТСЯ 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 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 затае поправилась: всего собрано свыше \$192,4 млн. В 2015 году (на 9 июня) собрано 606 839 385 руб., помощь получило 897 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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.
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.

Все ответы
rusfond.ru/speak

полный отчет
rusfond.ru/sdelano