

**Валерий Панюшкин,**главный редактор
РУСФОНДА

Пропащие без вести

Как найти детей, нуждающихся в лечении

В Русфонд приходят тысячи писем с просьбой собрать деньги на лечение ребенка от того или иного тяжелого заболевания. С годами из этих обращений складываются тенденции. Мы видим, например, что детям с акушерским параличом Дюшенна — Эрба нужны сложные операции. Что детям, болеющим раком крови, нужно оплачивать поиск доноров костного мозга. Что детям со Spina bifida нужны междисциплинарные консилиумы. И еще мы видим, что по каждому из диагнозов обращений в наш фонд примерно в десять раз меньше, чем должно быть статистически.

Паралич Дюшенна — Эрба не зря называется акушерским. Иногда случается так, что акушеры в родах вытягивают младенца и рвут ему нервы в плече, отчего рука повисает плетью и на всю жизнь остается в той или иной степени парализованной. Чтобы восстановить двигательные функции руки, нужна ювелирная операция — склеить нервы, которые у ребенка не толще волоса. Такие операции делает в Ярославле хирург Михаил Новиков. Он же утверждает, что, кроме него, таких операций в России не делает никто. Возможно, доктор ошибается, но нам не удалось найти второго такого хирурга, и никто из наших подопечных о другом таком российском специалисте не слышал.

Между тем детей с акушерским параличом каждый год рождается в России 2–4 тыс. Официальной статистики нет, и, приводя эту цифру, мы исходим из того, сколько таких детей в среднем рождается в мире. Не всем нужна операция. Но, по оценкам Новикова, чисто статистически детей с параличом Дюшенна — Эрба должно быть в России около полутора тысяч. А сам Новиков делает таких операций около 50 в год.

Де же остальные 450 детей с парализованными руками? Возможно, есть где-то на просторах огромной страны хирург-энтузиаст, который оперирует их, ни разу не явив себя миру и не написав ни одной научной статьи об этой своей работе! Но жизненный опыт подсказывает, что, скорее всего, этих детей просто не оперируют. Лечат примочками, электрофорезом, грязями, да так они и живут всю жизнь с обездвиженной или почти обездвиженной рукой. (Полная версия статьи об акушерском параличе «Первое путешествие» — на rusfond.ru.)

Детский врач-гематолог профессор Алексей Масчан говорил в интервью Русфонду, что каждый год в России все клиники вместе делают детям, больным раком крови, 560 трансплантаций костного мозга. А нуждаются в трансплантации 900 детей. Где же 340 детей, на которых не хватило клинических мощностей? Возможно, родители некоторых из них нашли деньги на трансплантацию за границей? Однако горько, но логично предположить, что в большинстве своем эти дети умерли.

Профессор Наталия Белова, которая на деньги, собранные читателями Русфонда, организует междисциплинарные консилиумы для детей со Spina bifida — грыжей спинного мозга, утверждает, что в поле зрения ее и ее коллег, занимающихся этой проблемой, попадает не больше 20 детей в год, а статистически детей с таким диагнозом должно быть около 2 тыс. ежегодно. Кто их лечит? Где их оперируют? Возможно, никто и нигде. Во всяком случае, автор этих строк своими глазами неоднократно видел в интернатах для детей-инвалидов подростков со Spina bifida, которым вообще никогда в жизни не проводилась операция, притом что операция, безусловно, показана всем детям с таким диагнозом во младенчестве, в первые часы жизни.

Наш министр здравоохранения и наши медицинские чиновники не устают повторять, что «для детей в России все есть», что большинство современных методов лечения российской медицине известны и российским пациентам доступны. Это в большой степени правда. У нас есть современные медицинские технологии. Но их не хватает на всех.

Судя по приведенным выше примерам, этих медицинских технологий, которые у нас есть, в некоторых областях медицины может не хватать 80% нуждающихся. От того, чтобы осознать масштабы бедствия, нас защищает только отсутствие корректной медицинской статистики. И это государственное дело. Не только завести высокие медицинские технологии, но и посчитать людей, которым они нужны. И если не хватает денег, чтобы масштабировать эту высокую технологию на всю страну, то не прятать этот факт за лукавыми цифрами, а привлечь общество, НКО, третий сектор — чтобы лечения хватало на всех.

Маше Хуснуллиной оплачен курс протонного облучения



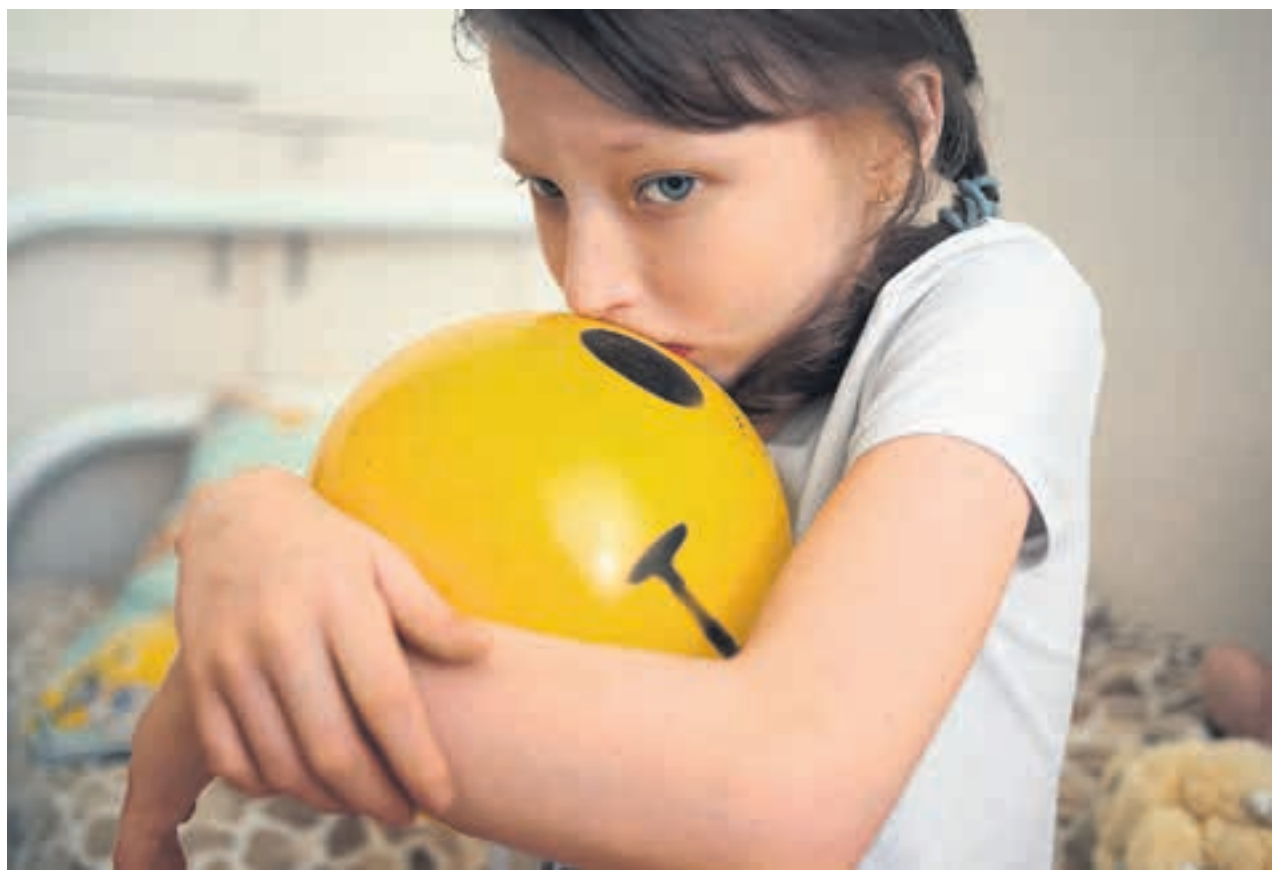
29 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Южный Урал» мы рассказали историю десятилетней Маши из Челябинской области. У девочки опухоль головного мозга. Маше необходимо протонное облучение — наиболее щадящий вид лучевой терапии, оно точно воздействует на опухоль. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 953 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 29 июня 38 637 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителя «Первого канала», ГТРК «Южный Урал», «Волгоград-ТРВ», «Поморье», «Томск», «Пенза», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 21 495 178 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

100 дней одиночества

Дашу Ларину спасет операция на сердце



Без операции сердце Даши может остановиться в любую минуту. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Последние несколько месяцев девятилетняя Даша из Новокузнецка живет в заключении. Весну и лето она видит из окошка своей больничной палаты. У девочки тяжелый врожденный порок сердца: отсутствует клапан легочной артерии. Даша уже перенесла три операции, ей установили кондуит — протез этого отсутствующего клапана. Но теперь девочка выросла, кондуит стал ей мал, кислород в крови не хватает, сердце работает с перегрузкой, развивается эндокардит — воспалительный процесс в тканях сердца. Протез нужно срочно менять.

У Даши есть замечательная подружка. Ее зовут Алиса. Она полная противоположность Даши. У Алисы густые золотистые локоны по пояс и румяные щечки-яблочки. А у самой Даши волосы тонкие и слабые, лицо бледное. Алиса много путешествует по экзотическим странам и потом рассказывает о своих приключениях Даши, которая не выезжает из больницы. Алиса никогда не задается и не вредничает. Ее единственный недостаток — она из бумаги.

Даша вырезает из тетради в клетку сердечко для Алисы и раскрашивает красным карандашом. Получается красное сердечко в синюю клеточку. — Алиса скоро поедет на озеро Чад, — поясняет девочка, — я видела его по телевизору. Там очень жарко, плавают крокодилы и гуляют жирафы. Алисе может пригодиться запасное сердце. Самой Даши еще до ее рождения поставили диагноз: врожденный порок сердца. Но какой именно, не уточнили.

Анна, ее мама, очень надеялась, что это ошибка, ведь у старшего сына — 16-летнего Романа — проблем с сердцем нет.

Даша появилась на свет вся синяя, ее сразу отвезли в отделение патологии новорожденных и вызвали кардиолога.

— Порок очень серьезный, — сказал врач. — У девочки отсутствует клапан легочной артерии. Нужна операция на открытом сердце, но сначала надо подрасти и набрать вес.

В три месяца Дашу отвезли в больницу в Новосибирске. Но там ее оперировать отказались.

— Вы что, хотите — чтобы ваша дочь умерла у нас на операционном столе?

Но и жить с таким пороком Даша не могла: ее сердце могло остановиться в любую минуту.

Сложную операцию согласились сделать в НИИ кардиологии в Томске. Сначала Даше сделали обходной путь кровотока. А через полгода провели радикальную коррекцию порока: установили протез клапана легочной артерии — клапаносодержащий кондуит Contegra. Деньги на дорогую операцию помогли тогда собрать читатели Русфонда. В три года Даше сделали еще одну операцию: расширили легочные артерии стентами — это помогло улучшить насыщение организма кислородом.

Про те операции Даша ничего уже не помнит, от них остались только тонкая белая полоска от шеи до живота. Анну тогда врачи предупредили, что операция не последняя: девочка будет расти, а значит, спустя несколько лет протез придется менять.

В детский садик Даша почти не ходила. Еще хуже стало в школе — из-за болезни девочка часто пропускала занятия.

В конце прошлого года состояние Даши ухудшилось: подскочила температура, больше месяца девочка принимала антибиотики. А в феврале ее на скорой отвезли в больницу и поместили в реанимацию с диагнозом «бактериальный эндокардит» (воспаление внутренних оболочек сердца. — **Русфонд**). С тех пор Даша там и находится, ее не выпускают из палаты даже в коридор. С мамой они в основном общаются через окно.

КАК ПОМОЧЬ

для спасения Даши Лариной
НЕ ХВАТАЕТ 970 596 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Даши сложный врожденный порок сердца — атрезия (недоразвитие) легочной артерии. В год девочке была выполнена радикальная коррекция порока с установкой протеза клапана легочной артерии — кондуита Contegra. Несколько месяцев назад состояние ребенка ухудшилось, у Даши выявлена дисфункция имплантированного кондуита, появилась недостаточность правого желудочка. Помимо этого в тканях сердца развивается инфекционный процесс — бактериальный эндокардит. Даше необходимо срочное ретропротезирование легочной артерии в условиях искусственного кровообращения. Это позволит нормализовать гемодинамику, купировать воспалительный процесс и значительно улучшить состояние девочки». Стоимость операции 1 013 596 руб. Телезрителя ГТРК «Кузбасс» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 970 596 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дашу Ларину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Дашиной мамы — Анны Геннадьевны Лариной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Новые тимуровцы

Как студенты со всего света учатся решать гуманитарные проблемы

United World Colleges (UWC) — сеть колледжей по всему миру, где подрастающие участвуют в социальных проектах. Коллаборация международной премии «Аврора» (Auroga Prize) и UWC вывела эту традицию на новый уровень: любой студент может не только придумать гуманитарный проект, но и получить грант на его осуществление. Жюри оценивает проекты по нескольким критериям и вручает победителям €4 тыс. «Но обычно в финале случается сюрприз», — говорит одна из сотрудниц «Авроры». Мы побывали на финале конкурса.

Лекторий в Центре креативных технологий «Тумо» в Ереване набит под завязку: пока студенты перешептываются на задних рядах, собирается жюри — предприниматели Нубар Афеян, Рубен Варданян, Вероника Зонабенд и другие. В финал вышли команды из Китая, Индии и Свазиленда, они готовятся выступать.

Студентки из Китая Сюэин Ван и Си-хан Ян представляют свой проект, посвященный борьбе с сексуальным насилием над детьми. «В китайских семьях почти отсутствует сексуальное воспитание, и дети часто не подозревают, что происходит что-то неправильное», — рассказывают студентки. Если же роди-

тели узнают, что их ребенок стал жертвой насилия в школе (что не редкость), то предпочитают замалчивать проблему. Только в одном случае из восьми они готовы обратиться в полицию. На экране появляется видео: по-спартацки обставленный класс, дети лет шести изучают инструкцию, как распознать, что учитель вышел за пределы дозволенного. «Мы проведем лекции для детей, родителей и учителей и напечатаем 30 тыс. буклетов», — говорят авторы.

Команда индийского UWC Mahindra College (ее проект представляют немка Джозефин Хенце, британка Лилии Стил и россиянка Мария Узунова) хотят инициировать дискуссию о менструации. В деревнях эта тема до сих пор табуирована, и поэтому отсутствуют знания о правилах гигиены и заболеваниях. «В моем доме считалось, что если у девушки месячные, значит, на нее злятся боги, поэтому ее на это время выгоняли из дома», — рассказывает на видео одна из индийских участниц проекта. На грант команда UWC Mahindra College планирует запустить образовательную программу и облегчить девушкам доступ к средствам гигиены. Поскольку из-за местного уровня достатка покупки тампоны и прокладки будет дорого, они предлагают пользоваться многоразовыми менструальными чашами.

Команда колледжа Waterfold Kamhlaba UWC (Свазиленд) занимается проблемой доступа бенкенцев к образованию. По словам американки Элли Рокхарт и кореянки Джей Сун Ким, беженцы нуждаются не только в образовании, но и в социализации, поэтому они привозят им инвентарь для игр. Проблема для студентов — как добраться до лагеря бенкенцев в Мпаке. Колледж может предоставлять автобус два раза за семестр, а нанимать его на свои деньги дорого. Администрация лагеря не готова заниматься социализацией и образованием бенкенцев, и единственный способ решить эту проблему — чаще приезжать к ним. Деньги, если девушки их получат, будут уходить на дорогу.

Жюри удаляется на совещание. Вернувшись, Нубар Афеян объявляет, что победу одержала команда из Китая. «Однако анонимные доноры перевели по €4 тыс. на другие два проекта», — улыбаются Афеян. «Анонимные доноры» провозглашают удивительное постоянство: они жертвуют нужную сумму каждый год. Сюрприз удался, и теперь все три проекта имеют деньги на реализацию, а студенты — мотивацию к изменению мира.

Григорий Туманов, главный редактор самиздата «Батенька, да вы трансформер», специально для Русфонда

Из свежей почты

Ксюша Балуева, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 78 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внесет 100 тыс. руб. Телезрителя ГТРК «Хакасия» соберут 21 тыс. руб.

Ксюша родилась раньше срока, крошечной, ее сразу подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, кормили через зонд. Уже в полгода дочке диагностировали ДЦП. Я делаю все, что в моих силах: возила Ксюшу на лечение в разные медцентры, ей провели несколько операций. При поддержке Русфонда мы прошли лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Ксюша окрепла, уже ходит на прямых ногах (раньше ходила только на полусогнутых), учится в школе. Лечение надо продолжать, но я одна воспитываю дочь, с оплатой мне не справиться. **Полина Балуева, Хакасия Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Ксюша нуждается в госпитализации для продолжения лечения. Надо снизить патологический тонус мышц, вернуть равновесие, координацию движений и мелкую моторику, улучшить речь».

Коля Шеманаев, 4 года, сужение челюстей, дисфункция языка, требуется ортодонтическое лечение. 165 000 руб. Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.

Телезрителя ГТРК «Ярославия» соберут 35 тыс. руб. В полгода у сына отказали ноги. У него обнаружили мышечную атрофию. К восьми месяцам Коля перестал даже переворачиваться. До сих пор он с трудом двигается, сидит только с опорой. Кроме того, Коля не может откусывать и жевать пищу, с трудом глотает. У него сужена верхняя челюсть, зубы растут криво, нарушена функция языка. Коле необходимо сложное ортодонтическое лечение, но платить нам нечем. Живем на зарплату мужа, он печатник в типографии. **Татьяна Шеманаева, Ярославская область Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Коле требуется ортодонтическое лечение, направленное на расширение верхней челюсти, нормализация положения зубов и функции языка».

Денис Панкратов, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 143 310 руб. Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH

Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесет 140 тыс. руб. ООО «КЭФ» и юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут по 100 тыс. руб. Телезрителя ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 44 тыс. руб.

У Дениса наследственное заболевание — несовершенный остеогенез. С шести лет он перенес более десяти переломов рук и ног, ему сделали несколько операций, бедра укрепили спицами. Благодаря читателям Русфонда сын прошел курсовое лечение в клинике Глобал Медикал Систем, вновь начал ходить. Но сейчас плотность костей у Дениса снизилась, в местах прежних переломов образовались деформации. Нужно продолжить лечение, но оплачивать его мы не в силах. Муж — инвалид, я работаю слесарем. Нам очень нужна ваша помощь! **Светлана Панкратова, Волгоградская область**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов: «У Дениса отмечается явный прогресс, однако плотность костей остается очень низкой. Необходимо продолжить лечение препаратом памидронат, чтобы укрепить кости».

Марк Пфлаумер, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 216 063 руб. Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Жертвователю, пожелавшему остаться неизвестным, внесет 100 тыс. руб. Телезрителя ГТРК «Иртыш» соберут 23 тыс. руб.

В год Марку поставили диагноз «открытое овальное окно». Врачи говорили, что оно закроется само. Но состояние сына ухудшалось, он стал часто болеть бронхитом, под глазами появились темные круги, Марк быстро устает, тяжело дышит. Нам удалось поехать на консультацию к томским кардиологам. Они выявили у сына дефект межпредсердной перегородки размером 8 мм и расширение правых отделов сердца, сказали, что нужна операция, которую можно провести щадяще. Но мы не можем ее оплатить. Я в декретном отпуске, муж — менеджер в центре техобслуживания. **Светлана Варшавская, Омская область Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «Марку требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик окрепнет и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 29.06.18 — 5.07.18

получено просьбы — **47**
принято в работу — **44**
отправлено в МинЗдрав РФ — **3**
получено ответов из МинЗдрав РФ — **1**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,741 млрд руб. В 2018 году (на 5 июля) собрано 806 874 570 руб., помощь получили 1190 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Сервентный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru** Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00