



Накормить ребенка

Семимесячную девочку спасет внутривенное питание

У Леры Горчаковой из Курска сразу после рождения возникла кишечная непроходимость. Три операции спасли ребенка от смерти, но наладить пищеварение не помогли. За одно кормление Лера не может съесть больше 15 миллилитров очень специального, очень легко усваиваемого детского питания. Этого недостаточно, чтобы жить. Нужно вводить питательные вещества через вену. Год, два года, пять лет — трудно сказать, сколько времени потребуется, чтобы кишечник адаптировался к обычной пище. Сейчас у Леры три стомы в животе — три трубки, чтобы выводить продукты жизнедеятельности. И центральный катетер в вене — чтобы кормить. Вот только питание, которое вводят через этот катетер, заканчивается.

Генетический анализ выявил у Леры редкое врожденное заболевание — синдром Бердона. Это особая форма кишечной непроходимости. Мышцы кишечника практически не работают. Три тяжелые операции позади, обнаружен и ликвидирован разрыв желудка, устранена непроходимость кишечника, но функции пищеварительной системы нарушены. Кормят Леру так. Жанна, Лерина мама, берет бутылочку и разводит в ней 15 миллилитров питательной смеси. Едва открывшему глаза котенку вы бы налили больше молока. Но Лера часто не доедает и этого. Не удается связи между соской во рту и утолением голода. Питательная смесь в бутылке — это только часть кормления, не главная.

Когда бутылочка пуста, Жанна снимает специальный пластырь, которым закрыт катетер, установленный у Леры на груди. Обрызгивает катетер антисептиком, протирает стерильной салфеткой, еще раз обрызгивает, еще раз протирает. Подсоединяет к катетеру трубку капельницы. В капельнице, которая стоит у них дома и является центральной деталью интерьера, два инфузозата. Это такие приборы, один из которых дозирует питание, другой — лекарства.

Каждый день Лера подключена к капельнице 17 часов. Два коротких перерыва и один длинный, шестичасовой. В этот длинный перерыв Лера гуляет и купается.

Купается она так. Мама отсоединяет катетер, заматывает его стерильной резиновой перчат-



кой, обкладывает стерильными салфетками и закрепляет специальным пластырем. Отсоединяет все три стомы, заматывает трубки салфетками и закрепляет. Даже после всех этих предосторожностей в ванне купаться нельзя. Леру несут под душ и моют очень быстро. Искупав, промокаивают пеленкой и пристегивают к стомам калоприемник.

Подготовка к прогулке происходит примерно так же. Катетер Жанна всегда закрепляет, а вот со стомами поступает по-разному. Иногда, если выделений мно-

го, оставляет калоприемник приподнятым и прячет под Лериной одеждой. А если выделений мало, то достаточно бывает просто обмотать стомы салфетками. Сверху — обычные детские вещи: ползунки, кофточка, комбинезон. В колеске на прогулке Лера выглядит совершенно обычным ребенком.

Что будет дальше, Жанна не знает. Врачи предлагают Жанне не думать о будущем и жить сегодняшним днем. Накормила сегодня — и ладно. Девочка растет — и хорошо. Развивается — и слава богу.

Среди подопечных Русфонда есть дети с таким же диагнозом, как у Леры, достигшие уже десятилетнего возраста. Обычные дети, только почти ничего не едят — питаются через вену. Жанна старается не думать об этом. Думает о еде. Для Леры.

Эта внутривенная еда — парентеральное питание — стоит более 1,5 млн руб. в год. Трудно представить себе гурмана или обжору, который тратил бы столько денег на еду. Для Лериной семьи это непостижимые деньги. Папа работает продавцом в су-

Каждый день Лера 17 часов подключена к капельнице. Два коротких перерыва и один длинный, шестичасовой
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

пермаркете. Мама работала в том же супермаркете товароведом, теперь не работает, ухаживает за Лерой. Теоретически парентеральное питание для детей вроде Леры должно покупать государство, но практически — не покупает. Жанна собирает даже судиться с чиновниками за эту внутривенную еду, но, даже если выиграет, еда поступит нескорее. А кормить младенца нужно сейчас. Каждый день. Люди не могут без еды.

Пока инфузомат по капле це-дит в Лерину кровь жизненно необходимые вещества, можно поиграть. Лера любит погремушки и поющие игрушки для малышей. Что там они говорят, эти говорящие игрушки? Непонятный зврек Ферби, например, кричит: «Давай-давай-давай! Есть хочу!» Лера тоже хочет есть. И ее надо кормить по-настоящему — через вену.

Валерий Панюшкин,
Курская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ ГОРЧАКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 048 862 РУБ.

Гастроэнтеролог Детской городской клинической больницы №13 имени Н.Ф. Филатова Елена Костомарова (Москва): «Лера родилась с кишечной непроходимостью, причину которой долго не могли установить. В Москве девочке провели генетическое исследование, которое помогло поставить правильный диагноз: синдром Бердона. Заболевание характеризуется нарушением мышечных сокращений стенок кишечника и симптомами частичной кишечной непроходимости. Организм Леры пока усваивает только небольшие порции лечебной смеси, но этого недостаточно для роста и развития девочки, ей жизненно необходимо получать специальное внутривенное питание и витамины».

Стоимость внутривенного питания на год 1 675 616 руб. 187 754 руб. собрали читатели vesti.ru. Компания, поже-

лавшая остаться неназванной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 39 тыс. руб. Не хватает 1 048 862 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Горчакову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Леры — Жанны Сергеевны Горчаковой. 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

Удивительные рядом

Пять необычных фактов о здоровье доноров костного мозга

РУСФОНД.РЕГИСТР



В странах, где донорство костного мозга хорошо развито, врачи давно изучают, какие последствия оно может иметь для донора. Нам, конечно, хотелось бы заявить, что донорство костного мозга совершенно безопасно, но это было бы нечестно по отношению к потенциальным донорам, которые доверяют нам, вступая в Национальный регистр имени Васи Перевощикова. Некоторая небольшая опасность для доноров существует. Изучив исследования на эту тему, мы составили список самых интересных наблюдений.

Отдавать свой костный мозг, а точнее, стволовые кроветворные клетки, может быть страшно. Даже если знаешь, что берут только небольшую часть этих клеток и что они восстанавливаются. Суммировать пространственные страхи можно так. Взятие кроветворных клеток из тазовых костей — это настоящая операция под общим наркозом. А если получать их из крови (это наиболее распространенный сейчас способ), чтобы клетки вышли из костей в кровь, донор несколько дней принимает специальные препараты. И как они скажутся на здоровье? Работ на эту тему в России мы не нашли, зато в иностранных исследованиях Русфонд обнаружил много интересного.

Доноры заболевают раком крови реже других

Такой результат принесло исследование «Пониженный риск серьезных осложнений и отсутствие увеличенного риска рака после донации стволовых клеток из периферической крови в сравнении с донацией костного мозга из тазовых костей», опубликованное в 2014 году. Объектом наблюдения были около 10 тыс. доноров: у 2726 кроветворные клетки были взяты из тазовых костей, у 6768 — из крови (обычно говорят «из периферической крови»). Все они стали донорами в 2004–2009

годах, среднее время наблюдения за ними после донации составило три года (максимальное — восемь лет). Авторы хотели среди прочего проверить «теоретическое соотношение, что кратковременный прием гранулоцитарного колонизирующего фактора (препарата, который выгоняет кроветворные клетки в кровь. — Русфонд) может повысить вероятность заболеть раком крови и другими видами рака».

Оказалось, что риск онкологических заболеваний у доноров меньше, чем у «не доноров», то есть остального населения примерно того же возраста. «Доноры здоровее остальной популяции и имеют меньше онкологических риски», — отмечают исследователи. Искать объяснение этого факта они не пытаются: состояние здоровья доноров тщательно проверяется перед донацией, но оценка риска онкологических заболеваний в проверку не входит. Похожий результат принесло и самое, видимо, масштабное из существующих исследований здоровья доноров — «Серьезные осложнения у доноров после аллогенной донации гемопоэтических стволовых клеток». В нем участвовала 51 тыс. доноров, а максимальное время наблюдения за ними составило 13 лет. Вероятность онкогематологических заболеваний у доноров периферической крови оказалась несколько выше, чем у доноров стволовых клеток из тазовых костей. Но и те и другие заболевали реже остального населения.

Мужчины и те, у кого нет лишнего веса, лучше переносят забор клеток из периферической крови

Донорство костного мозга, даже из периферической крови, — это не анализ из пальца. Среди последствий, которые могут возникнуть, — жар, боль в костях, головкружение, слабость. Авторы исследования «Анализ влияния расы, социально-экономического статуса и размеров медицинского центра на последствия донации для неродственных доноров», опубликованного в 2016 году, пытались определить вероятность неприятных ощущений у разных групп доноров. В результате выяснилось, что женщинам и тем, у кого есть

лишний вес, при заборе периферической крови в целом больнее и неприятнее, чем всем остальным. Впрочем, признают исследователи, опыт центра, где проводился забор клеток, оказывается все-таки более существенным фактором, чем пол и вес. Чем больше операций выполнялось в центре, тем лучше себя чувствовали доноры.

Последствия донации исчезают через месяц, но изредка могут сохраняться и через полгода

Работа «Острые токсические эффекты у неродственных доноров костного мозга в сравнении с донорами стволовых клеток из периферической крови» посвящена изучению длительности последствий донорства. Возможные последствия — жар, чувств усталости, кожные высыпания, тошнота, бессонница, головкружение. Степень выраженности этих недомоганий от вида донорства не зависела. Но после сдачи периферической крови они проходили заметно быстрее, чем при заборе стволовых клеток из костей. Через неделю после донации неприятные последствия ощущали 15% из 6768 доноров, сдавших периферическую кровь, и 43% из 2726, сдавших костный мозг из тазовых костей. Через месяц после процедуры в обеих группах неприятные ощущения практически исчезли. Хотя у очень немногих из тех, кто сдал костный мозг из тазовых костей, отдельные последствия давали о себе знать даже через полгода.

Неродственные доноры переносят донацию легче, чем родственные

Среди 51 тыс. доноров из уже упоминавшегося исследования «Серьезные осложнения у доноров после аллогенной донации гемопоэтических стволовых клеток» в течение месяца после донации умерли пять человек. Одна смерть произошла прямо во время процедуры из-за серьезной врачебной ошибки. Еще один человек умер от легочной эмболии (закупорки легочной артерии тромбами) через две недели после процедуры, еще один — от кровоизлияния в мозг, двое — в результате остановки сердца. Эти четыре случая в принципе могли быть свя-

заны с процедурой донации и анестезией, отмечают исследователи, но уверенности нет. Важнее другое: все пятеро погибших собирались поделиться своим костным мозгом с родственниками. Родственные доноры — условная группа риска, рассуждают исследователи, «по понятным причинам критерии отбора для родственных доноров могут быть менее строгими, чем для неродственных». Там, где неродственного донора врачи, опасаясь возможных осложнений, отстраняют от донации, родственный донор может настоять на своем праве спасти близкого человека, даже рискуя жизнью. Но бывает, что на риск решают пойти и неродственный донор. Узнав от врачей о серьезных противопоказаниях, конкретный донор принимает сознательное решение подвергнуться опасности ради спасения чьей-то жизни. И да, такое решение может привести к трагической развязке.

Через три месяца после донации человек становится счастливей, чем раньше

В Японии было проведено большое исследование «Качество жизни неродственных доноров костного мозга, связанное с состоянием их здоровья». Объектом наблюдения стали 565 доноров. Каждому из них пришлось трижды отвечать на вопросы анкеты для оценки качества своей жизни: накануне донации, через неделю и через три месяца после нее. Анкета позволила оценить по 100-балльной шкале восемь параметров: общее состояние здоровья, наличие боли, эмоциональное состояние, социальное взаимодействие, душевное здоровье и др. Доноры с самого начала были отчасти «избранными»: все восемь показателей у них превышали среднестатистический уровень. Через неделю после процедуры семь показателей — все, кроме душевного здоровья, — снизились. Особенно физическое состояние. Зато через три месяца показатели не просто восстановились, но и превысили начальный уровень. Очень благоприятной донация оказалась для душевного здоровья и социального взаимодействия. Неплохая реклама донорства.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Егор Наджиев, 6 лет, детский церебральный паралич, задержка моторного развития, требуется лечение. 155 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 44 тыс. руб.

В полгода Егорка не сидел, в девять месяцев не ползал. Сначала врачи говорили, что все нормально, а потом все же поставили диагноз ДЦП. С помощью Русфонда мы прошли лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), у сына улучшилась координация движений, он начал опираться на всю стопу. Но в конце того года у него случился судорожный приступ. Помогите продолжить лечение в ИМТ! **Юлия Наджиева, Архангельская область**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить тонус мышц и укрепить их, увеличить подвижность суставов, развить координацию и снова поставить мальчика на ноги».

Уля Лукманова, 2 года, сложный врожденный дефект лобно-носоорбитальной области, черепно-мозговая грыжа, спасет операция, требуется подготовка к ней и имплант. 119 тыс. руб.

Внимание! Цена подготовки и импланта 140 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с красным пятнышком на переносице. Когда Уле было три месяца, я настояла на обследовании. Оказалось, у нее мозговая грыжа — часть мозга вышла за пределы черепной коробки из-за дефекта кости. Это пятнышко — пульсирующий мозг, прикрытый только кожей. Нужно убрать грыжу и закрыть дефект кости имплантом. Операцию проведут по госквоте, но мы сами должны оплатить подготовку к ней и имплант. Нам без помощи никак! **Марина Полошко, Астраханская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется срочная операция по устранению черепно-мозговой грыжи с одномоментной пластикой костного дефекта титановым имплантом».

Артем Львов, 3 года, врожденная левосторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 132 440 руб.

Внимание! Цена лечения 153 440 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

Сразу после рождения Артема мы увидели, что его левая ножка искривлена. В месяц нашли лечение у ортопеда: гипсования, операция, тугор, брейсы. Ножка выпрямилась, мы думали, что все позади. А потом она опять стала подворачиваться, ничего не помогало. Сейчас пятка ушла вверх, опоры на стопу нет совсем. Артем спотыкается и падает, вес в синяках и ссадинах. Я поняла, что надо искать других специалистов, отправила документы сына в Ярославскую клинику. Нам готовы помочь, но лечение это платное. Таковую сумму нам не собрать: я преподаю географию, муж работает участковым. **Юлия Львова, Алтайский край**

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «После проведения консервативного и оперативного лечения произошел рецидив косопласти. Планируется курс этапных гипсований и перенос сухожилья».

Вика Толстухина, 6 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 220 656 руб.

Внимание! Цена лечения 532 656 руб.

Компания *LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. ООО «PCB» — 100 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 50 тыс. руб.*

Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 22 тыс. руб.

Первый перелом у дочки случился в три месяца — я купала малышку и услышала щелчок. Оказалось, у Вики сломалось плечо. Вскоре — второй перелом, третий... Генетик предположил, что у Вики несовершенный остеогенез — заболевание, при котором нарушается процесс образования костей, они становятся хрупкими, как стекло. Но лечения не назначил, переломы продолжались. Только в 2016 году в московской больнице подтвердили диагноз и начали терапию. Дочь окрепла, стала понемногу ходить. Но год назад опять случился перелом, Вике укрепили кости бедра штифтом. Сейчас переломов нет, по квартире дочка ходит сама, на улице — за руку. Лечение надо обязательно продолжать, но денег у нас нет. **Алина Толстухина, Республика Марий Эл**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов: «Прогресс в лечении очевиден — кости окрепли и реже ломаются. Вика ходит за руку, стала самостоятельной в быту. Лечение нужно продолжить, чтобы повысить плотность костей».

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

Почта за неделю 26.04.19 — 5.05.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **63**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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

О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 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 13,122 млрд руб. В 2019 году (на 5 мая) собрано 498 095 839 руб., помощь получили 551 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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