

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Корона для ФСБ

Комиссия с участием силовиков защитит нас от эпидемий

В понедельник президент Владимир Путин подписал указ «О межведомственной комиссии Совета безопасности РФ по вопросам создания национальной системы защиты от новых инфекций». Комиссия будет заниматься стратегией. Но пока что очень плохо дело обстоит с тактикой.

Новую комиссию возглавил зампред Совета безопасности Дмитрий Медведев, в ней 23 человека. Только один из них с образованием эпидемиолога — глава Роспотребнадзора Анна Попова. Кроме нее в комиссии представители СВР, ФСО, ФСБ, МЧС, Министерства обороны, а также Минздрава, Минпромторга, Россельхознадзора, Российской академии наук и другие. Медведев уже обещал созвать в ближайшее время первое заседание.

Помимо аппаратного смысла, наверно, предполагается и «общепотребительный». В указе он описан фразой «в целях выполнения задач по реагированию на угрозы, связанные с распространением инфекционных заболеваний и антимикробной резистентности». Вице-президент РАН Владимир Чехонин, обсуждая эту тему в эфире «России 24», сказал чуть яснее: «Не хочется думать, что коронавирус рукотворен, но современный уровень развития науки позволяет создавать инфекции, опасные для общества». Мощное представительство силового блока в комиссии наводит на мысли в том же направлении: с инфекциями не все так просто и предосторожно разбираться, кому это выгодно.

На самом деле с коронавирусом в России много очень просто. Есть вопросы, которые надо решить поскорее, прежде чем переходить к анализу реагирования на стратегические угрозы.

Вот несколько не ужасная, но типичная история. Москва, вторая половина сентября. Врач приходит по вызову к Ольге К. — она живет вместе со взрослым сыном, и у нее симптомы, очень похожие на COVID. Врач не слушает легкие, не проверяет температуру, не настаивает на тесте, не моет руки, не натягивает маску на нос, зато высыпает на стол целую гору арбидола и прописывает антибиотики. Через неделю Ольга попадает в Коммунарку, COVID подтверждается. Она выздоравливает. После двух отрицательных тестов ее выписывают на двухнедельный карантин.

Вопрос не меньше, чем пачек арбидола на столе. Зачем антибиотики, которые не лечат от вируса, и сам арбидол, который не лечит ни от чего? Зачем сажать на карантин уже здорового, незаразного человека? Почему врачи не подумали о карантине раньше, не интересовались, с кем общалась Ольга и продолжал общаться ее сын? И наконец, можно ли доработать этот проклятый социальный мониторинг так, чтобы его не боялись и не отказывались из-за него от тестов?

Это столица. В провинции все гораздо хуже. Людям отказывают в госпитализации. Врачам не хватает халатов и масок, они стирают и используют по много раз одноразовые СИЗ.

Кажется, лечение попавших в больницу — единственная сносно организованная часть борьбы с COVID. Со всем остальным проблемы. Защитные меры не последовательны: школы и вузы открывают на время, достаточное для того, чтобы все друг друга перезаражали, а потом снова переводят на удаленку. Вместо того чтобы понятным образом реагировать на спад и рост эпидемии — например, отметить обязательные маски летом и ввести осенью, требование их носить сохраняется, но только летом его как бы можно было не соблюдать, а сейчас как бы уже нельзя. Когда кругом неразбериха, люди путаются и не соблюдают ничего.

Мало связанные с чистой медициной требования насчет ведения статистики мешают медикам нормально работать. При выписке Ольга К. застала спор врачей над ее медкартой: «Ты что, зачем ручкой? Пиши карандашом, вдруг диагноз придется менять».

Но если кругом беспорядок, это не значит, что надо на все махнуть рукой. Мы можем делать то, что от нас зависит. Русфонд с начала эпидемии помогает больницам средствами индивидуальной защиты врачей. Мы видим, что сейчас ситуация ухудшается: больницы из регионов уже не ждут вопросов и предложений от благотворителей, а сами обращаются с просьбами о помощи. И мы призываем всех граждан и компании помочь врачам: они по-прежнему делают все, что могут, и сохраняют их здоровье все так же важно.

Есть лекарство у Вани Швеца



9 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю 15-летнего Вани Швеца из Ярославской области. У него гемостаз — тяжелое заболевание, при котором образуются тромбы, повреждаются сосуды, разрушаются нервы и мышцы. Ване нужна терапия препаратом цистадан, он не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 142 641 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 9 октября 20 948 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Ярославия», «Тверь», «Дальневосточная», «Белгород», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда — исчерпывающе помогли 23 детям на 17 245 277 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Железная леди

Одиннадцатилетнюю Марину спасет срочная операция

Марина Сафонева живет в чувашском городе Алатыре. Диагноз «несовершенный остеогенез» — врожденная ломкость костей — ей поставили еще в роддоме. После многолетнего лечения и нескольких операций на бедрах и позвоночнике Марина смогла ходить. Но теперь она выросла, и титановые стержни, установленные для укрепления бедер, сместились и причиняют боль. Девочка уже не ходит, передвигается по дому ползком. Недавно Марине удалили стержень в левом бедре и поставили раздвижной штифт. Теперь нужно срочно произвести такую же замену в правом бедре.

В феврале Марине будет 12 лет. Но выглядит она как пятилетний ребенок и вполне помещается в прогулочной коляске своей четырехлетней сестры Дашы.

— Возраст Маришки выдают глаза, — вздыхает ее мама Наталья. — Тело детское, а выражение глаз такое, будто ей не одиннадцать лет, а 11. Больше тридцати переломов, шесть операций под наркозом, месяцы под капельницами или в гипсе — не каждый взрослый выдержит. А дочка так живет. Устала только очень.

— Мне так жалко маму, — вздыхает в ответ Марина. — Ей приходится меня носить, а в гипсе я очень тяжелая, у нее болят руки. Инвалидная коляска мне велика — не достаю до колес, чтобы их крутить.

Марина родилась с переломанными ребрами: три сломались при рождении и еще пять — внутриутробно.

Врачи сразу поставили диагноз «несовершенный остеогенез»: у ребенка все косточки хрупкие, как стекло, это генетическое заболевание. Оно не лечится.

Перелому у малышки случались почти каждый месяц. Единственным лечением у местных врачей считалось гипсование или тугая повязка. Чаще всего у Марины ломались бедра. В полтора года она не стояла, не ходила и едва ползала.

Наталья искала врачей в Чебоксарах, Питере, Москве. Папа девочки ушел из семьи.

— Хрупкий характер, — разводил руками Наталья. — Как косточки у Марины. А она так скучала по папе и общала, что обязательно научится ходить.

Последней надеждой стала московская клиника Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), куда двухлетнюю Марину взяли на лечение, долгое и дорогое. Оплатить его помогли жертвователи Русфонда.

— Когда Марине было четыре года, случилось чудо, — вспоминает Наталья. — Дочка вдруг встала с кресла и закричала: «Мама, я стою! Скажи папе!» Я плакала от радости. А папа даже не взял трубку.

Марина начала ходить по квартире, опираясь на ходунки или держась за ручки. Переломы стали редкими, не чаще раза в год. Девочка мечтала пойти в школу. Но очередной перелом чуть не сорвал все планы.

— Какой по счету, я уже и не помню, — говорит Наталья. — После тридцатого перелома перестала их считать. Но в этот раз кости срослись неправильно, дочка снова перестала ходить.

В шесть лет Марине укрепили обе бедренные кости титановыми штифтами. После операций она быстро восстановилась, снова смогла ходить с поддержкой за руку и подниматься по лестнице, держась за перила. Мечта о школе стала реальностью.

Девочка хорошо училась, одноклассники окружили ее заботой, угощали конфетами и пирожками: «Тебе надо больше есть, чтобы вырасти, а ты ты вон какая маленькая и хрупкая, как кукла фарфоровая».

Светлана Иванова, Чувашия

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАРИНЫ САФОНЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 719 ТЫС. РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Марины тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Длительное медикаментозное лечение позволило снизить частоту переломов, в бедра установили специальные стержни. Марина уже ходила с ходунками, но потом перестала даже вставать из-за сильной боли: стержни прорезали кости и травмировали мышцы бедер. В сентябре этого года мы провели девочке операцию на левом бедре: установили специальный телескопический — «растущий» — штифт. Сейчас Марине нужно удалить мигрировавший стержень из правого бедра и также заменить его телескопическим штифтом. Надеюсь, мы вернем девочке возможность ходить».

Стоимость операции 1 792 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 050 000 руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 719 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Марину Сафонову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Марины — Натальи Михайловны Назаровой. 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

За словом в народ

Общероссийский конкурс на достойное наименование для людей, борющихся с раком

В английском языке есть емкое выражение «cancer survivor», которое разном обозначает всех людей, столкнувшихся с раком на собственном опыте. И тех, кто здоровел, и тех, кто только лечится и живет с заболеванием. А у нас в русском — только скучный медицинский термин «онкобольной» или слово «победитель». Но слово «победитель» про выздоровевших, а рак далеко не всегда уходит полностью.

Раньше люди, столкнувшиеся с онкологическим заболеванием, довольно быстро делились на тех, кто его удачно пережил, и тех, кто не пережил. Но при нынешних методах лечения жить с раком можно годами, как одна из героинь нашего журнала о донорстве костного мозга Кровь5 Мария Идрисова, у которой уже 12 лет лейкоз. В победители девушку записывать рано, но получается, что мужественная и неунывающая Маша есть, а никакого подходящего слова для нее нет. Несколько раз ее вывели в ремиссию традиционной химиотерапией. Дважды — новыми таргетированными иммуномодулирующими препаратами. За это время Маша успела поучиться в двух вузах, встретить любовь, выйти замуж, дважды переехать вслед за мужем, освоить профессию и начать вести блог про свою борьбу с лейкозом. В общем, эти 12 лет Маша живет вполне полноценной жизнью. Причем таких, как она, становится все больше и больше.

— Современные методы лечения фактически позволяют превратить рак в хроническое заболевание, — объясняет руководитель программы «Русфонд.Онкология» Евгения Забелина. — Даже если нельзя пока окончательно вылечить человека, можно сделать его жизнь более качественной, чтобы он мог учиться, работать, растить детей. Каждый год появля-

ется все больше новых лекарств, дающих такую возможность. Ведь эта область медицины развивается очень быстро.

А еще слово «победитель» иногда звучит слишком пафосно. У меня самого был рак. Мне повезло: опухоль нашли на ранней стадии, вовремя удалили — спасибо врачам. В общем, для меня это не было главной битвой жизни, просто факт биографии. И я бы предпочел иметь для себя как бывшего онкобольного какое-нибудь более спокойное наименование.

Таких, как я, тоже становится все больше, потому что диагностика улучшается, а врачи настраивают на раннее выявление опухолей. На языке медицинских чиновников это называется «онконастороженность», и по ней теперь оценивают работу терапевтов и педиатров, начисляют премии. В результате появляются множество людей, которые отделались от рака сравнительно легко, как я.

Поэтому АНО «Национальные приоритеты» очень правильно объявила конкурс на поиск русскоязычного аналога «cancer survivor». Это может быть слово или словосочетание, но красивое, емкое и, конечно, небходимое для самих больных. Русфонд, Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова и Кровь5 решили поддержать этот проект, так что предлагаем нашим читателям тоже поучаствовать в конкурсе. Заявки принимаются до 12 ноября включительно. Потом две недели онлайн-голосования помогут выбрать лучшие варианты. И, наконец, победителя определит жюри. Честно предупреждаем, что никакой материальной награды для автора не предусмотрено. Только слава, почет и внутреннее удовлетворение от того, что принес в родной язык новое слово. А это, согласитесь, дорогого стоит.

Никита Аронов,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Лиза Лапешкина, 13 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 178 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 21 тыс. руб.

Лиза появилась на свет в тяжелом состоянии, получила травму шейного отдела позвоночника. В год ей поставили диагноз ДЦП, а потом добавились еще и эпилепсия. Со временем врачам удалось подобрать противосудорожную терапию, и мы продолжили реабилитацию. Дочь начала переворачиваться, затем сидеть, ходить с поддержкой. Она все понимает, умеет считать, читать. Но не говорит, не может писать из-за сильного мышечного тонуса рук. Нас готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ), но мне его не оплатить. Юлия Лапешкина, Республика Марий Эл Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц, научить Лизу двигаться и говорить».

Карина Соколова, 7 лет, расщелина альвеолярного отростка, дефект развития челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 185 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 224 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ительрадио» соберут 39 тыс. руб.

Дочка родилась с двусторонней расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Первые две операции Карине сделали в областной больнице — зашили губу, на дальнейшее лечение мы поехали в Москву. Там дочери провели пластику нёба. Карине стало легче дышать и есть. Но челюсти и зубы росли неправильно, со временем у дочки начались проблемы с жеванием, она постоянно простужается. Врачи говорят, нужна пластика альвеолярного отростка. Но сначала необходимо расширить верхнюю челюсть, нормализовать положение нижней, создать правильный прикус. Лечение дорогое, оплатить его я не могу. Лариса Соколова, Ивановская область Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «На данном этапе требуется ортодонтическое лечение с использованием съемных аппаратов. Оно подготовит девочку к пластике альвеолярного отростка».

Катя Дубовцева, 2 года, гиперплазия кровеносных сосудов лица справа, требуется лечение. 164 400 руб.

Внимание! Цена лечения 358 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Саха» соберут 44 тыс. руб.

Катя родилась с красным пятном на лице справа — от виска до губы. Диагноз местные врачи поставить не смогли. При плаче и повышении температуры пятно становилось ярко-красным. Лишь этой осенью, после консультации в Центре челюстно-лицевой хирургии в Москве, мы узнали, что у Кати гиперплазия сосудов. Убрать пятно можно только импульсной фототерапией. Во время сеанса лечения — их понадобится не менее десяти — температура внутри поврежденного сосуда резко повышается, и он склеивается. Мы рады, что наконец нашли способ помочь дочке, но денег на фототерапию нет. Наталья Дубовцева, Якутия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Объем вмешательства предстоит большой, так как поражена значительная часть лица. Детям лечение проводят под наркозом. Прогноз благоприятный».

Тимур Шкодина, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 172 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 28 тыс. руб.

В прошлом году Тимур решил заниматься карате, мы пошли за справкой в поликлинику. Врач услышала шум в его сердце. После УЗИ мы узнали, что у сына дефект межпредсердной перегородки. В НИИ кардиологии в Томске доктора уточнили размер дефекта — 7 мм — и предупредили, что сам он не закроется. Чтобы уберечь Тимура от осложнений, нужно как можно скорее провести операцию. Дефект еще можно закрыть щадяще, без вскрытия грудной клетки, но нам такую дорогую операцию не оплатить. Помогите! Ева Шкодина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Учитывая анатомию порока сердца и наличие признаков легочной гипертензии, малышку рекомендовано эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера».

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

Почта за неделю 9.10.20 – 15.10.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **67**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **38**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 15,074 млрд руб. В 2020 году (на 15 октября) собрано 1 013 245 563 руб., помощь получили 830 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальные РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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