



Алексей Каменский,
главный редактор
русфонда



Ненецкая слобода

Неожиданные супердоноры за полярным кругом

Только что вернулась из Норильска наша очередная экспедиция по поиску потенциальных доноров костного мозга. Ее организовал созданный Русфондом Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ). Крайний Север — это всегда неожиданности. В прошлый приезд мы едва добрались до аэропорта сквозь «черную метель» и чудом улетели. Летом прощай: снег почти растаял, а солнце с мая еще ни разу не заходило за горизонт. И сюрпризы были в основном приятные.

Из аэропорта Алыкель дорога направо ведет в Норильск и ко всем заводам. А нам налево — в порт Дудинка на Енисее. Тут заводов нет, а самая приметная деталь пейзажа — торчащие повсюду портовые краны. За ними — волнующаяся река шириной в несколько километров. Но Дудинка не только порт. Это город с 300-летней историей, бывшая столица. А главное — здесь много представителей местных народностей. Почему это важно?

— Вот, например, я, простая русская баба, — как всегда, доходчиво объясняет собравшимся дудинцам руководитель центра по привлечению потенциальных доноров Национального РДКМ Евгения Лобачева. — Таких, как я, в Тульской области много. Найти для меня донора костного мозга не очень тяжело. А вы — совсем другое дело.

Представителям небольших этнических групп очень сложно найти совместимых доноров. Поэтому включать таких людей в общую базу данных особенно важно. За этим мы в Дудинку и приехали.

Малые народы слушают внимательно, лица непроницаемые, но чувствуется, как по ходу лекции спадает напряжение.

— Мы сначала боялись, — призналась потом Анна Туманова, председатель Ассоциации коренных малочисленных народов Таймыра Красноярского края, организатор встречи. — Про донорство костного мозга мы никогда не слышали, зато читали, как людей разбирают на органы. А оказалось, это донорство не страшно и очень нужно. В следующий раз больше людей приведу.

Но и сейчас из тех, кто подошел по возрасту (не старше 45), не вступил в регистр всего один человек. Остальные заполняют анкеты, «шкрябают палочкой у себя за щекой», как велела им Женя, и упаковывают биоматериал в конверт.

Большинство родственников тех, кто вступил сегодня в регистр, живут в окрестных деревнях или кочуют по тундре. Например, дядя и двоюродные братья ненца Дмитрия Кошкарева, ставшего потенциальным донором, управляют со стадом оленей в 1500 голов. Сейчас они ушли далеко на север, где меньше гнуса. К малым народам Севера не подступиться быстро — раньше оленя Дима своими новыми знаниями с ними не поделится. Но осенью поделится обязательно.

И дело не только в малых народностях. Национальный состав Дудинки оказался гораздо разнообразнее, чем мы ожидали. Например, Туманова по матери долганка, а по отцу... немка. Семью ее отца выслали сюда в начале 1940-х. И это не исключение, в Норильске нам тоже встречались потомки депортированных немцев.

— А еще у нас тут много кавказцев, киргизов, даже вьетнамцы есть, — перечисляет Анна, — и получается смешанное потомство.

Это открывает для Национального РДКМ новый фронт работ. Смешанные национальности тоже должны быть в регистре — шансов найти «долгану-немцу» донора среди просто долган и немцев немного.

У нас было еще много лекций в Дудинке и Норильске. В отделе соцзащиты, в полиции, в отряде МЧС... Удивительны две вещи. Первая: насколько все-таки мало в России знают про костный мозг. Вторая: как легко местные жители, разобравшись, в чем дело, откликнулись на предложение помочь.

Уставшие после смены бойцы МЧС, возможно, не всю лекцию так уж внимательно слушали. А когда зашла речь о взятии буккального эпителия двумя специальными палочками, в заднем ряду тихоюжко заржали: «Одну палочку суем в рот, а другую куда?» Но на вопрос, кто вступит в регистр прямо сейчас, большинство решительно подняли руки.

Я потом спросил у одного из веселившихся: — Скажи откровенно, что теперь? Ждешь и надеешься, что твои клетки кому-то подойдут? Или все же неохота, страшновато и лучше бы пронесло?

— А я и звонка не буду ждать, но и не боюсь, — серьезно ответил парень. — Мне без разницы. Но если надо будет, конечно же, помогу. Как иначе?

В. весь сюжет

rusfond.ru/issues/1061

Будет донор у Алены Овчаренко!

14 июля на rusfond.ru и в «Б» мы рассказали историю 16-летней Алены Овчаренко из Приморского края. У девочки рак крови — острый миелобластный лейкоз. Химиотерапия вывела Алену в ремиссию, но без пересадки костного мозга болезнь вернется. В отечественных регистрах потенциальных неродственных доноров для девочки не нашлось, но они есть за границей. К сожалению, государство не оплачивает подбор и активацию донора из-за рубежа и доставку трансплантата. Рады сообщить: необходимая сумма (3 681 263 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 14 июля 14 197 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Владимир», «Алтай», «Коми Гор», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 17 детям на 30 933 564 руб.

В. полный отчет

rusfond.ru/sdelano

Мальчик в рифму

Четырехмесячного Веню спасет внутривенное питание



Вениамин Харлашин родился в городе Киселевске Кемеровской области. Но дома он пока еще не был, хотя там его с нетерпением ждут папа и старший брат. Все месяцы своей жизни Веня провел с мамой в больнице, перенес несколько операций. У мальчика синдром короткой кишки, его организм не усваивает обычную пищу. Вене требуется специальное питание, которое вводится внутривенно, а также лекарства и расходные материалы. Государство поддерживает детей с таким диагнозом, но на оформление всех документов нужно время. Давайте поможем купить Вене все необходимое на полгода, чтобы он смог расти и развиваться дома, дожидаясь государственной помощи.

Вениамин Сергеевич — так мама Ксения в шутку называет маленького Веню — человек очень серьезный. — Он прямо и родился таким серьезным. Не из тех деток, которые улыбаются на любое слово. Веня сначала посмотрит внимательно, все обдумает, а потом может и улыбнуться, если решит, что так надо, — рассказывает Ксения.

Взрослые любят повторять, что младенчество — самая беззаботная пора. Они просто выросли и все забыли. А у Вени, как у любого младенца, не так уж мало очень важных обязанностей: хорошо есть, хорошо спать, а в свободное время изучать окружающий мир. Спит мальчик добросовестно, не отвлекаясь на больничные звуки, шум машин и чириканье птиц за окном. А вот с едой дело обстоит сложнее. Двадцать два часа в сутки он получает питание парентерально (то есть оно вводится внутривенно — через капельницу) и каждые три часа — энтерально (ест молочную смесь). Венина мама ловко собирает капельницу.

— Я работала на производстве в лаборатории. Хотя она была не медицинская, эта конструкция мне понятна, ничего сложного, — улыбается Ксения.

В отличие от серьезного Вени, мама у него веселая. И большая оптимистка: — Когда еще ждала Веню, мы с мужем шутили, что дети у нас получают

в рифму. Старшего сына зовут Арсений — значит, у нас теперь будут Сеня и Вени. Что с Веней такое случится, мы не ожидали. На УЗИ не было никаких патологий, родился он в срок, сам начал дышать, закричал. Но при первом осмотре врач заметил, что у младенца плотный вздутый живот, и Веню сразу отправили в реанимацию роддома, а через три часа перевели в реанимацию Кузбасской детской клинической больницы в Новокузнецке.

За первые две недели жизни мальчик перенес несколько операций. Из-за тромбов у Вени начал отмирать тонкий кишечник. С каждой операцией врачи удаляли все новые и новые омертвевшие участки кишки. Состояние малыша было тяжелым. Только на третью неделю его сняли с аппарата искусственной вентиляции легких и попробовали кормить смесью через шприц — по одному миллилитру. Но смесь не усваивалась, большая часть возвращалась в непереверенном виде через искусственный свищ — специальное отверстие, которое врачи сформировали для выхода газов и стула.

Кузбасские врачи обратились за консультацией к коллегам из Москвы, и Вени пригласили на лечение в столицу.

— Мы летели на самолете в сопровождении врача. Наш папа специально приехал в аэропорт, чтобы посмотреть на Веню, ведь до этого момента он еще

Усваивать обычную пищу Веня пока не может, а необходимое питание получает через капельницу фото надежды храмовой

ни разу не видел сына, — вспоминает Ксения. — А Сеня до сих пор видит младшего брата только в телефоне по видеосвязи. Он очень скучает, все время спрашивает, когда мы вернемся домой.

В Москве Вене сделали еще одну операцию, после которой у мальчика осталось всего 7–8 см тонкой кишки. Состояние Вени сейчас стабильное, но, чтобы расти и развиваться, ему требуется специальное внутривенное питание. Усваивать обычную пищу он пока не может, а все необходимые питательные вещества получает через капельницу. Вот только стоит это питание очень дорого. У Вениных мамы и папы таких денег нет.

Родители Вени очень просят помочь купить питание, лекарства и расходники для капельницы на полгода. За это время они успеют оформить все документы для получения помощи от государства.

Синдром короткой кишки не приговор. Дети с таким диагнозом живут полноценной жизнью, учатся в школе, занимаются спортом. Веня тоже сможет все это делать, если мы поможем ему сейчас. А он точно не подведет: он человек серьезный.

Оксана Пашина, Москва

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕНИАМИНА ХАРЛАШИНА НЕ ХВАТАЕТ 775 373 РУБ.

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва):

«Вениамин был многократно оперирован из-за тромбоза тонкого кишечника и его последующего некроза. У мальчика сформировался синдром короткой кишки в ультракоротком варианте. Усваивать обычную еду он не может. Мы наладили систему парентерального (внутривенного) питания. По жизненным показаниям Вене необходимы парентеральные смеси, лекарства и расходные материалы. Только так он сможет расти и развиваться».

Стоимость лекарств, внутривенного питания и расходных материалов для его введения на полгода 1 806 373 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 200 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 800 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» собрали 31 тыс. руб. Не хватает 775 373 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вениамина Харлашина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вениамина — Ксении Юрьевны Харлашиной. 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

Интуитивное крепостничество

Пациентов передают в «полное владение» ПНИ

Вчера Госдума приняла поправки к закону «О психиатрической помощи». Одна из поправок фактически упраздняет службу защиты прав граждан с психическими расстройствами, о чем прямо и гневно заявила депутатом на заседании основательница фонда «Вера» Анна Федермессер. Ранее 75 НКО призывали президента Путина наложить вето на поправки. Среди подписантов — благотворительная организация «Перспективы», которая уже 26 лет помогает детям и взрослым с ментальной инвалидностью в Санкт-Петербурге и области. Программы сопровождаемого проживания позволили бы пациентам выйти из психоневрологических интернатов (ПНИ), жить самостоятельно. Но теперь государство двинулось в обратном направлении — к полному лишению пациентов ПНИ права голоса и шансов на обычную жизнь.

НКО, помогающие пациентам ПНИ, ждали закона «О сопровождаемой опеке». Но случилось обратное — по мнению общественников, поправки «ухудшают правовую защищенность людей с психическими расстройствами, отбрасывают нас в прошлый век».

Мария Островская, президент благотворительной организации «Перспективы», считает, что причины такой государственной глухоты по большей части экономические:

— Если человек попал в ПНИ, то никогда уйти он уже не может. Он останется тут со своими деньгами — выделенным на него финансированием, пенсией по инвалидности. Это в интересах государства, руководителей и сотрудников ПНИ, но не пациента. В интересах пациента было бы иметь некий сертификат — индивидуальную социальную программу с перечнем услуг — и возможность управлять своими деньгами и выбирать, где эти услуги получать: в учреждении или на дому, у НКО или госорганизаций. Тогда за пациента была бы борьба и как итог — забота о качестве его жизни. Именно об этом проект закона «О распределенной опеке», поэтому его тормозят на всех уровнях.

До сих пор у всех на слуху ситуация в ПНИ №10 Санкт-Петербурга, где умерли семь пациентов. В отделении, где умерли пациенты, не хватало персонала для полноценного ухода за тяжелобольными. Однако на предварительной стадии расследования в СМИ неоднократно появлялись сообщения о том, что никакие нарушения в ПНИ выявлено не было и все документы были оформлены правильно.

— Проверяющих и контролирующих органов множество, все они транслируют администрации ПНИ: наказание последует за неправильно оформленными документами, — отмечает Островская.

Так за бумагами теряется человек. По словам Островской, поправки к закону «О психиатрической помощи» еще больше закрепляют такое положение. Например, они запрещают пациентам ПНИ без разрешения врачебной комиссии или без заявления опекуна покидать учреждение даже временно, чтобы поехать в отпуск или пойти в гости. Это касается тех, кто попал в ПНИ добровольно, по заявлению. А недееспособные пациенты вообще ничего не могут предпринять без разрешения опекуна, которым является сам интернат. Кроме того, закрываются независимые службы защиты прав пациентов. Контроль передается чиновникам, а интернат оказывается полноправным хозяином абсолютно бесправного человека.

— Директора в интернатах разные, необязательно все плохие. Но мы помним из истории, сколько было «добрых помещиков», отпущавших своих крепостных? Единичны. Поэтому и сейчас у нас нет иллюзий, — говорит Островская. — Печально, что такой подход поддерживает довольно большая часть общества. Многие не хотят видеть на улицах каких-то неудобных людей.

«Никакие ментальные и физические нарушения не должны лишать человека достоинства, права на свободу и самостоятельный выбор» — этот принцип «Перспектив» звучит красиво, но не приживается. Крепостное право нам все еще интуитивно ближе.

Оксана Пашина, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Данил Стрижак, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 149 295 руб. Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополь» соберут 22 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, месяц провел в реанимации. Даню выписали под наблюдение педиатра и невролога. В год ему поставили диагноз ДЦП. Мы лечились, ходили на массаж, и хотя сын стал лучше держать голову, двигаться, может стоять в вертикализаторе, реабилитации за госсчет недостаточно. Данила готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но мне, матери-одиночке, нечем его оплатить. Пожалуйста, помогите! Наталья Стрижак, Ставропольский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мы скорректируем тонус мышц, поработаем над увеличением двигательной активности Данила, координацией движений, мелкой моторикой и речью».

Тимоша Смирнов, 9 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 153 320 руб. Внимание! Цена лечения 202 320 руб. ООО «Вайнстайл» внесло 15 458 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 14 542 руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 19 тыс. руб.

Сынок родился малюсеньким. Выходили, выписали домой. Голова Тимоши всегда казалась мне слишком большой. У сына еще внутриутробно срослись швы между черепными костями, и нужна срочная операция. Прооперировали, голова стала более округлой. Чтобы кости черепа росли правильно, их должен направлять ортез в виде шлема. Изготовление шлемов не входит в госквоту, а у нас нет денег на оплату лечения. Муж рабочий на заводе, квартиру снимаем. Помогите! Лолита Смирнова, Нижегородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После операции Тимоше требуется ношение шлемов-ортезов. В течение года по мере роста черепа мы изготовим два-три таких шлема. Голова мальчика приобретет правильную форму».

Богдан Мохов, 3 года, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 149 856 руб. Внимание! Цена лечения 262 856 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 23 тыс. руб.

Когда Богдану было восемь месяцев, я заметила, что его стопы заваливаются внутрь. Ортопед сказал: это возрастное. Мы занимались ЛФК дома, купили обувь, поддерживающую стопы в правильном положении, но стопы все равно заваливаются, ходит сын неуверенно. Я нашла информацию о детском ортопеду Максиму Вавилову, и мы приехали к нему на консультацию. Богдану поможет только операция, но она платная. Денег у меня нет, я в отпуске по уходу за младшей дочкой. Живем в однушке — я, двое детей и мама-пенсионерка. Мы не справимся без вас! Александра Шишарева, Костромская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Богдану планируется оперативное лечение обеих стоп: установка имплантов, рассечение пяточных сухожилий. Это исправит деформацию и походку».

Коля Балаев, 9 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 141 912 руб. Внимание! Цена подбора и активации донора 325 912 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 24 тыс. руб.

Коле было шесть лет, когда у него пошла носом кровь, поднялась температура, появились непонятные синяки. Положили в больницу, обследовали — оказалось, рак крови! Химиотерапия длилась два года, рак отступил. Но спустя полгода сыну стало хуже... Одной химией лейкоз не одолеть, нужна пересадка костного мозга. Врачи планируют взять родственного донора. Мы с мужем и младший брат Коля должны пройти генетическое типирование. Государством подбор и активация родственного донора не оплачиваются. Спасите! Ольга Балаева, Мордовия

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Коле по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Мы проведем ее от родственного донора. Его подбором и активацией занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 14.07.23 – 20.07.23

получено писем — 69
принято в работу — 50
отправлено в Минздрав РФ — 2
получено ответов из Минздрава РФ — 0



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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 19,364 млрд руб. В 2023 году (на 20 июля) собрано 782 732 841 руб., помощь получили 695 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителем общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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