



Алексей Каменский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Лучиковая терапия

Как Русфонд выбирает центры для лечения детей с ДЦП

Благотворительный фонд должен тратить деньги жертвователей эффективно. Но эффективность лечения часто трудно оценить, и особенно плохо в этом смысле с детским церебральным параличом. Методов реабилитации множество, каждый год появляются все новые. Но полностью вылечить ребенка невозможно, а оценка положительных изменений — вещь весьма субъективная. Как понять, с какими центрами нам стоит сотрудничать, кому и почему верить?

Центр «Лучик надежды» в Евпатории в Крыму, куда Русфонд уже не раз отправлял на реабилитацию детей с ДЦП, создала семь лет назад Лиана Елиференко. У ее дочки Дианы 5-я, самая тяжелая степень ДЦП. Девочка лечилась в Чехии, потом на средства Русфонда ездила в немецкую клинику Шён в Фогтаройте. Потом была Москва и, наконец, Крым. Если бы Лиана не решилась создать здесь центр для лечения своей дочки и других детей, Диане бы, наверное, еще много пришлось поездить. Это при ДЦП обычная история.

— Мы из Севастополя, — рассказывает Марина, мама одиннадцатилетнего Ярослава Дехтярева, который недавно прошел курс реабилитации в «Лучике». — Лечились в Киеве, потом в Трускавце по методу Козьякина, там нам очень помогли. Потом в Москве. Потом поехали в Томск. Там очень хороший центр, иглоукальвание делают настоящие китайские врачи, есть эффективная казахская лечебная физкультура. И там еще одна мама, приехавшая из Владивостока, рассказала мне про «Лучик надежды». Нам повезло, что такой хороший центр оказался так близко от нас.

В чем смысл путешествий? Методов лечения ДЦП и центров, пытающихся их применять, очень много. Большинство считают свой подход самым эффективным. А родители, конечно же, готовы сорваться и ехать в любую даль в надежде на улучшение. Они узнают о новых центрах от других родителей, пробуют сами и передают эстафету дальше. Сарафанное радио тут главная сила. Вы скажете: а как же доказательная медицина и клинические исследования? Есть такие исследования и для ДЦП. Есть даже мета-исследования: это когда собирают все, что наисследовали — десятки, сотни работ, — оценивают, выделяют самые надежные и уже на их основе делают выводы.

Я писал про такие работы — например, про исследование «Доказательный подход к физической терапии при ДЦП». Ощущения, признания, смутные. Кое-что декларируется очень четко. Например, что краниальная остеопатия и гипербарическая оксигенация (насыщение крови кислородом в барокамере) при ДЦП не помогают. Но с большинством методов, несмотря на все исследования, не очень понятно. Скажем, про мануальную растяжку, которую часто используют, специалисты думают так: не помогает, но «доказательная сила этого утверждения низкая». То есть возможно, что и поможет. Конечно, родитель ребенка с ДЦП решит попробовать. Формы и степень выраженности заболевания у всех разные, каждому нужно что-то свое. А еще методы, как правило, сочетаются, и у каждого из них свои подвиды. Авторы бобат-терапии Берта и Карел Бобат умерли больше 30 лет назад, и их последователи не сидели сложа руки — разрабатывали и видоизменяли метод.

Из исследований и практики вырисовываются не плохие и хорошие методы, а общие принципы работы. Ребенок во время лечения не должен страдать и переутомляться. И он должен быть вовлечен в процесс: дело идет лучше, когда перед пациентом ставятся конкретные достижимые цели и он сам активно стремится их достичь.

Для этого врачи и другие специалисты должны и сами быть вовлечены и внимательны к ребенку. Все опрошенные мной мамы отмечают этот факт в работе «Лучика». И, как во всякой реабилитации, тут важна командная работа. Невролог, условный лидер команды, ставит цели, затем все сообщает, вместе со взрослым, который привел ребенка, обсуждают путь к их достижению — и за дело. Получилось, что от описания общих принципов я незаметно вернулся к «Лучику надежды». Именно так здесь и устроено. Специалистов своего центра Лиана выбрала по тому, насколько у них получалось работать с ее дочкой. Ведь у нее сложный случай: поможет ей — не будет проблем и с другими детьми. Текучки нет: последний сотрудник, говорит Лиана, присоединился к «Лучику» три года назад.

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/1072

Даню Никулина прооперируют в сентябре



25 августа на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире телепрограммы «Вести-Москва» мы рассказали историю восьмилетнего Дани Никулина из Подмосковья («Цепь несчастных случаев», Артем Костоюковский). У мальчика несомненный остеогенез — хрупкие кости. Он перенес ряд операций, бедра ему укрепили штифтами. Недавно Даня опять сломал бедро, штифт погнулся. Нужна срочная операция по его замене. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 107 380 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 25 августа 14 247 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Лотос», «Курск», «Ленза», «Адыгей», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 51 ребенку на 26 987 813 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Очень хочется домой

Лизу Шильцеву спасет трансплантация костного мозга



Девочке 13 лет, она живет с родителями в городе Красавине Вологодской области. У Лизы апластическая анемия: ее организм не вырабатывает достаточного количества клеток крови, то есть эритроцитов, тромбоцитов и лейкоцитов. Это означает постоянную слабость, риск кровотечений и почти полную беззащитность перед инфекциями. Заболевание не поддается медикаментозному лечению — девочка живет благодаря переливаниям крови: раз в пять дней она получает тромбоцитарную массу, раз в две недели — эритроцитарную. Спаси Лизу может только трансплантация костного мозга. Саму процедуру проведут бесплатно, но подбор и активацию донора родители девочки должны оплатить, а это почти 800 тыс. руб. У них таких денег нет.

Лиза очень любит рисовать и мечтает стать когда-нибудь настоящим художником. Первым портретом, который она напишет, станет портрет мамы.

— Я очень люблю маму, не могу без нее, она всегда рядом со мной, — бесхитростно объясняет девочка. Да, мама Ирина рядом с дочкой безотлучно. Год назад отвела Лизу к доктору: подсадила из-за ее ненормальной усталости, частых носовых кровотечений, приступов дурноты, которые случались всякий раз, когда Лиза ела что-то непривычное.

— У нас дача неподалеку, пешком ходим, — рассказывает Ирина. — Минут сорок путь занимал, а тут Лиза, которая всегда бодро шагала, стала очень уставать. Я думала: возрастное, пройдет. Потом у нее появилась сильная бледность. Однажды арбуз съели — с нами все хорошо, а Лизу стошнило. Я поняла, что надо в больницу.

После анализа крови местные врачи сразу отправили Лизу в райцентр. Оттуда девочку срочно госпитализировали в детскую больницу Вологды, а через месяц началось лечение в московской клинике. Доктора перепробовали все возможные лекарства, чтобы помочь Лизе, но улучшений не последовало. Пока девочка спасается, как го-

ворит ее мама, чужой кровью — частыми переливаниями, но постоянно так продолжаться не может.

Вот уже почти год Лиза с мамой ходит от клиники только до ближайшего магазина и аптеки. Ну или до детской площадки — чтобы Лиза могла подышать воздухом и покатаются на качелях. От квартиры, где они сейчас живут, до больницы тоже недалеко — если бы девочка была здорова, дошли бы минут за десять. Но, как правило, получается в два раза дольше, ведь нужно преодолеть лестницу подземного перехода. Лестницы Лизе даются особенно тяжело — она начинает задыхаться и останавливается отдохнуть.

— Лиза, чего ты хочешь больше всего?

— Домой хочу, — тихо отвечает Лиза.

Она скучает по отцу, который остался в Красавине, занят целыми днями на работе и на даче. Там у Шильцевых огород, урожай с которого кормит их зимой.

Дача — всего-то старый дом, где жил когда-то дедушка Лизы. Она любила там бывать — с нежностью вспоминает, как помогала маме полоть сорняки, ходила с папой в лес и всегда находила больше всех грибов. Девочка увлеченно рассказывает, как дома их сушат и замораживают на зиму, а зимой жарят с картошкой или делают грибницу — очень вкусный суп.

Наталья Волкова,
Вологодская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ ШИЛЬЦЕВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 655 882 РУБ.

Заведующий отделением онкологии, гематологии и химиотерапии Вологодской областной детской клинической больницы Виктор Хабаров: «У Лизы тяжелая форма апластической анемии. Лекарственная терапия не помогает, девочка нуждается в постоянных трансфузиях (переливаниях крови). Для спасения жизни Лизе требуется трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию донора организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора и активации донора 796 882 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 655 882 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Лизу Шильцеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Лизы — Ирины Лазаревны Шильцевой. 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

Пока Лизу поддерживают частые переливания крови, но постоянно так продолжаться не может
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

А у Ирины свои воспоминания: как давала маленькой Лизе пластиковое ведерко и дочка собирала в него малину, клубнику, смородину, крыжовник — все свое, сладкое и витаминное. Сейчас Ирина и Лиза бьются на даче только виртуально, когда папа включает на телефоне режим видео и показывает, что выросло: вот огурцы, помидоры, а вот картошка. «Побывали дома», — вздыхают обе. Но хочется вернуться туда по-настоящему.

— Если бы я была волшебницей, как Гарри Поттер! — мечтает Лиза, вспоминая любимого героя. — Палочкой махнула — и все, здорова, можно домой.

Лиза точно знает, что в реальном мире ей поможет только трансплантация костного мозга. Родные как доноры ей не подходят, но в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова возможные доноры нашлись. Теперь необходимы подбор и активация донора.

«Мне страшно», — говорит Лиза о грядущей трансплантации. Но она готова преодолеть страх, ведь если сделать пересадку, то можно будет наконец вернуться домой.

Наталья Волкова,
Вологодская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ ШИЛЬЦЕВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 655 882 РУБ.

Заведующий отделением онкологии, гематологии и химиотерапии Вологодской областной детской клинической больницы Виктор Хабаров: «У Лизы тяжелая форма апластической анемии. Лекарственная терапия не помогает, девочка нуждается в постоянных трансфузиях (переливаниях крови). Для спасения жизни Лизе требуется трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию донора организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора и активации донора 796 882 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 655 882 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Лизу Шильцеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Лизы — Ирины Лазаревны Шильцевой. 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

Из свежей почты

Вика Волкова, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 123 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 90 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ожнь Урал» соберут 28 тыс. руб.

Вика родилась крохотной, весила намного ниже нормы. У нее обнаружили поражение головного мозга. Дочка была слабенькой, плохо ела, совсем не развивалась. С шести месяцев Вика регулярно проходит курсы лечения. В десять месяцев начала держать голову, в год и два месяца научилась сидеть. Сейчас дочка ходит вдоль опоры или держась за руки. Не говорит и не понимает речь, на имя не откликается. Нам готовы помочь врачи московского Института медико-биологических исследований (ИМБ), и я прошу помощи в оплате лечения.

Юлия Волкова, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке необходима госпитализация, требуется коррекция тонуса мышц, увеличение объема движений, восполнение отсутствующих бытовых навыков, развитие речи».

Сима Горшкова, 16 лет, рубцовая деформация губы и носа, недоразвитие верхней челюсти, требуется операция. 160 535 руб.

Внимание! Цена операции 447 535 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 270 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 17 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы и неба. Когда ей было три года, мы повезли ее в Москву, с помощью Русфонда начали лечение в Центре челюстно-лицевой хирургии. Симе провели пластику неба и начали сложную ортодонтию. Но речь у дочки до сих пор не очень внятная, и дыхание затруднено, носовой проход сужен и деформирован. Необходима срочная операция, но госпиталь на этот год закончилась. А с оплатой нам не справиться. Помогите! Юлия Горшкова, Чувашия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Из-за сужения носовой перегородки и проблем с дыханием Симе нужно хирургическое лечение — реконструкция костно-хрящевого отдела носа».

Егор Иванов, 13 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 187 675 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора 359 675 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Югра» соберут 22 тыс. руб.

Летом прошлого года сын заболел, результат анализа крови оказался очень плохим: уровень лейкоцитов намного превышал норму, а гемоглобин сильно упал. Гематолог диагностировал лейкоз! Егора обследовали в московском Центре онкологии имени Блохина и обнаружили поломку хромосомы, которая вызывает риск рецидива. Врачи назначили трансплантацию костного мозга от родственного донора. Нужно провести типирование всей семьи — нас с мужем, брата и сестры Егора. Государство подбор и активацию родственного донора не оплачивает, а нашей семье негде взять такие деньги. Евгения Иванова, Ханты-Мансийский АО

Трансфузиолог НИИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Егору по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от родственного донора. Подбором и активацией донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Элен Кочарян, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 466 руб.

Внимание! Цена операции 423 466 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 270 тыс. руб.

В три месяца у дочки обнаружили сложный порок сердца. Ее прооперировали, чтобы избежать отека легких и нормализовать кровообращение, в межпредсердной перегородке создали небольшое отверстие. Долгое время состояние Элен было стабильным. А год назад у нее началась одышка, слабость. Обследование показало, что отверстие заметно увеличилось, и врачи говорят, что его необходимо срочно закрыть. Это можно сделать щадяще, через сосуды. Операция дорогая, и я прошу помощи в ее оплате. Кристина Кочарян, Москва

Детский кардиохирург Московского областного научно-исследовательского клинического института имени М.Ф. Владимирского Марат Тараян (Москва): «В ходе операции девочке была создана фенестрация — отверстие в межпредсердной перегородке, облегчающее работу сердца и легких. Сейчас оно опасно увеличилось, и его нужно закрыть эндоваскулярно. После щадящего вмешательства Элен быстро восстановится».

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

Почта за неделю 25.08.23 — 31.08.23

получено писем — 94
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 74
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
получено ответов из МИНЗДРАВА РФ — 2

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 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 19,503 млрд руб. В 2023 году (на 31 августа) собрано 921 871 553 руб., помощь получили 868 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезный. 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

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