

Учить лечить



ЕВГЕНИЯ ЗАБЕЛИНА,
руководитель программы «Русфонд. Онкология»

В Сочи состоялся IX Международный симпозиум памяти Раисы Максимовны Горбачевой «Трансплантация стволовых гемопоэтических клеток. Генная и клеточная терапия». Главным организатором симпозиума, как и восьми предыдущих, был НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой.

Участие Русфонда в симпозиуме объяснимо: именно в этом институте мы уже восьмой год осуществляем нашу программу «Русфонд.Онкология» (прежнее название — «Антираковый корпус»), именно с коллективом института создан Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Сам институт, эти ежегодные симпозиумы и онкологическая программа Русфонда — ровесники. Подводя итоги этих лет, директор НИИ имени Р.М. Горбачевой профессор Борис Афанасьев отметил значительный прогресс в практической медицине и научных исследованиях проблемы. Ежегодные международные встречи специалистов, имеющие еще и педагогическую направленность, немало послужили этому прогрессу. Кроме того, они сыграли огромную роль в стремительном подъеме молодого института-клиники, ставшего ныне одним из лидеров своего направления не только в российском, но и в европейском масштабе. Это, в свою очередь, наряду с достижениями коллективов Федерального научно-клинического центра имени Дмитрия Рогачева, Российской детской клинической больницы, Гематологического научного центра Минздрава РФ и других институтов и клиник, наряду с достижениями практических врачей (не только московских и петербургских) дало мощный толчок решению проблемы онкогематологии, особенно детской. Именно за это время в обществе сформировалось убеждение: рак, лейкоз — это не приговоры, а диагнозы.

Нынче, как и в предыдущие годы, немало говорилось обо всех направлениях борьбы: химиотерапии, лучевой терапии, генной терапии. Никакой «таблетки от рака» пока нет. Судя по всему, человечеству следует рассчитывать не на волшебство, а на постоянную работу. Работу трудную, требующую терпения, колоссальных усилий и самоотверженности. Пока, как стало понятно из многочисленных докладов выдающихся специалистов, основным направлением этой работы и в нынешнем веке остается одно из великих (теперь уже можно оценить так) достижений века предыдущего: трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. Или, как мы чаще говорим, костного мозга. Как от самого пациента, так и от здоровых доноров, родственных и неродственных. Это означает, что наша работа по развитию донорского регистра не только остается актуальной на долгие годы, но ее значение еще и возрастает в связи с планами Минздрава резко увеличить количество трансплантаций в России.

rusfond.ru



8-800-250-75-25
звонок по России бесплатный
8-921-424-27-12
ann@rusfond@mail.ru

Валере Русанову требуются цифровые слуховые аппараты.

ФОТО: ЭЛЬВИРА ЛОПАТИНА

«Скоро он будет слышать!»

Мальчику 6 лет. Он с рождения плохо различает звуки, из-за этого только недавно начал говорить, правда, пока не совсем разборчиво. Играть с ровесниками во дворе у Валеры не получается — они его не понимают. В последнее время слух у мальчика стал еще снижаться. Валере срочно необходимы слуховые аппараты, иначе он не сможет не только общаться, но и учиться в школе.

Следующей осенью мальчик должен пойти в первый класс. И аппараты Валере нужны как можно скорее — чтобы он к ним привык, научился в них хорошо слышать и полноценно говорить, чтобы окружающие хорошо понимали его речь.

А общаться со сверстниками Валере очень хочется. Он подходит к детям на площадке. Но спросить, как их зовут, возьмут ли поиграть, не может. Смотрит на них и молчит. Ребята продолжают играть без него. И Валера возвращается к маме. Молча, но без слез.

— У Валеры сильный характер, с рождения. У меня двойня была. Два мальчика, родились раньше срока, крохи такие были... — Вспоминает Оксана, мама Валеры. — Ваня умер на 10-й день. А Валерка, хоть и весил всего 1400 граммов, выжил. Из роддома его перевели в реанимацию детской больницы, он лежал в кувете, весь в проводах, во рту трубочка, на ручках пластиры... Я с ним все время разговаривала, называла его по имени, не отходила от палаты.

В те дни, когда Валера лежал в реанимации, Оксана молилась о его спасении, а врачи питерской Детской городской больницы №1 боролись за его жизнь, отец мальчика ушел, оставил семью.

— Когда нас выписывали из больницы, мне показалось, что сын совсем не реа-

гирует на звуки, — рассказывает Оксана. — Но врачи сказали, ничего страшного, у недоношенных детей слух, как правило, формируется позднее. Так что есть шанс, что вскоре ваш мальчик будет нормально слышать. Но произошло иначе. Около года у Валеры диагностировали двустороннюю тугоухость.

Мама старалась как можно больше разговаривать с сыном, много занималась с ним, и в два с половиной года Валера начал произносить слоги.

— Помню, как-то сын играл в машинки, катал их по полу, а мне так хотелось, чтобы он уже сказал: «р», и я начала рычать, гудеть в надежде, что Валерка повторит за мной этот звук, но никакой реакции не было, — рассказывает Валера Оксана. — А через неделю мы пришли в гости, Валера увидел там грузовик, начал звать его и вдруг как выдаст: «р-р-р»... Я так обрадовалась! Значит, он меня тогда слышал!

Оксана стала возить сына на занятия с логопедом, психологом и дефектологом. И к 5 годам у мальчика сформировалась фразовая речь.

— Последнее время, я заметила, Валера стал прислушиваться к тому, что я говорю, к моим словам. Пытается разобрать, понять их. Раньше такого не было, — отмечает Оксана.

На последней консультации у сурдолога выяснилось, что слух у мальчика

стал хуже — двусторонняя тугоухость 2-3-й степени. Врачи советуют как можно скорее установить слуховые аппараты. Но при 2-й степени тугоухости, которая у Валеры, бесплатно, за счет бюджета аппараты не полагаются.

— Сама купить слуховые аппараты я не могу, нет денег. Работаю кладовщицей. Зарплата, сами понимаете, крохотная. На нее мы с Валерой и живем, — признается Оксана. — Недавно тут к сыну подошли взрослые мальчишки и стали дразнить его «глухим». Я даже ответить не смогла, так больно стало, сердце сжалось... А единственный друг Валеры, тоже малыш еще, вышел вдруг вперед и, сбиваясь, волнуясь, но громко так сказал: «Вот увидите! Совсем скоро Валера будет слышать!»

ЕКАТЕРИНА САМОТКИНА,
сурдолог-оториноларинголог сурдологического центра «Аудифон-Нева» (Санкт-Петербург)

«У Валеры хроническая двусторонняя сенсоневральная тугоухость 2-3 степени. При этом весь диапазон восприятия речи находится на критически низком уровне. Для полноценной компенсации потери слуха и дальнейшего развития речи мальчику необходимы цифровые многоканальные слуховые аппараты».

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Валеру Русанова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Цифры
→ Цена слуховых аппаратов — 254 135 рублей.

Будьте добры, присоединяйтесь Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд (Российский фонд помощи) создан в 1996 как благотворительный журналистский проект. Фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ», «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), на сайтах rusfond.ru, «Фонтанка.ру», в эфире Первого канала и ГТРК «Санкт-Петербург», а также на информационных ресурсах 79 региональных партнерских СМИ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и sms-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затае понравилась: всего собрано свыше \$201,1 млн. В 2015 году — 1 138 201 036 рублей, 34 589 970 рублей — детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

→ Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер — член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Из свежей почты Русфонда



ПОЛИНА ПОЧТАРЕВА, 13 лет,
сахарный диабет I типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе, 156 157 рублей.

О болезни дочери мы узнали, когда ей было 6 лет: Полина резко похудела, потеряла аппетит, стала пить много воды, жаловалась на слабость. Мы пошли в поликлинику. Анализы показали, что уровень сахара в крови превышает норму почти в 6 раз! Полину экстренно отправили в больницу в Кингисеппе, а на следующий день перевели в отделение эндокринологии Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета (СПбГПМУ). Врачи диагностировали сахарный диабет, подобрали дозу инсулина. С тех пор мы делали до пяти инъекций в день, но нормализовать уровень сахара не получалось. В 2010 году Полине установили инсулиновую помпу. Показатели сахара стабилизировались, но от помпы пришлось отказаться — у дочери возникла аллергия на пластырь.

Снова вернулись к инъекциям. От многочисленных уколов у Полины болело все тело, развивались осложнения, начала страдать печень. Врачи посоветовали установить помпу другого производителя. Так мы и сделали, на этот раз аллергии нет. Состояние Полины заметно улучшилось. Но к помпе нужны расходные материалы, без них она не работает. А оплатить расходники сами мы не можем, у нас с мужем небольшие зарплаты, денег хватает только на самое необходимое. Помогите, пожалуйста!

Елена Почтарева, г. Кингисепп

Эндокринолог СПбГПМУ Дарья Тыртова (Санкт-Петербург):

«Полине необходимо продолжать помповую инсулинотерапию, это единственная возможная компенсировать заболевание и избежать развития осложнений».



ЗАХАР ТИШЧЕНКО, 5 лет,
состояние после трепанации черепа, спасет операция, требуется имплантат. 804 698 рублей.

В августе прошлого года мой сын едва не погиб: он выпал из окна второго этажа. Захара увезли в районную больницу с открытой черепно-мозговой травмой и в тот же день провели трепанацию черепа — удалили гематому. Трое суток сын находился в состоянии послеоперационной комы, затем его перевезли в Детскую клиническую больницу Санкт-Петербурга. После трепанации черепа осталось большое отверстие, сейчас мозг Захара на четверть защищен лишь мягкими тканями. Малейший удар головой для сына может стать смертельным. Чтобы закрыть отверстие, нужен дорогостоящий индивидуальный изготовленный имплантат. Из фонда ОМС та-

кие имплантаты не оплачиваются. У меня нет возможности его оплатить, так как воспитываю сына один — мама Захара умерла от онкологического заболевания в 2011 году. Помогите!

Дмитрий Тищенко, Всеволожский район

Нейрохирург Ленинградской областной детской клинической больницы Ирина Корчагина (Санкт-Петербург):

«У Захара состояние после трепанации черепа, дефект височно-теменно-затылочной области и дефект мозговой оболочки. Мальчику требуется пластика имплантатом, который в процессе роста ребенка будет замещаться костной тканью».

Реквизиты Благотворительный фонд «Русфонд»

- ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40702810700001449489 в АО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.
- Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
- Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru
- Телефон в Москве: 8 (800) 250 7525 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926 3563.
- Русфонд в Санкт-Петербурге: 8 (921) 424 2712, ann@rusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилова.