

## Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА



## Мост спасения

Петербургский регистр пополнился донорами из Татарстана

В Казани прошла очередная встреча совета директоров Русфонда с руководителями здравоохранения Татарстана. Наше сотрудничество продолжается с 2011 года — с открытия здесь регионального бюро Русфонда и подключения к сборам пожертвований республиканских СМИ. И вот только что достигнуты новые договоренности: о благотворительной помощи клиникам Казани в лечении детей Татарстана и других регионов Поволжья, а также в сотрудничестве Казани и Русфонда в реализации одного из главных наших проектов — «Регистр против рака».

Главное впечатление от встреч с медиками и руководителями здравоохранения Татарстана — их молодость: они доброжелательны и открыты, амбициозны и искренне заинтересованы в партнерстве. В последние годы усилиями республиканской и федеральной власти медицина в Татарстане выведена на весьма высокий уровень, причем не только по российским меркам. Мы побывали в Детской республиканской клинической больнице (ДРКБ), перестроенной, реконструированной, я бы сказал, от души, с размахом. Она напоминает хорошую европейскую клинику, только огромную, в Европе-то клиник много, но они поменьше. Чистота, красота, комфортные условия для пациентов и для медиков, много современного оборудования, прекрасная вентиляция, никакого «больничного» запаха, открывающего нас от большинства государственных медучреждений, особенно в глубинке.

В Казанской ДРКБ интенсивно развивают высокотехнологичные виды медпомощи, в том числе щадящую эндоваскулярную (без большого разреза) кардиохирургию. Эти хорошо отлаженные мощности востребованы в самом Татарстане и в ряде соседних регионов, где такой вид помощи отсутствует. Мы договорились, что Русфонд будет оплачивать из благотворительных пожертвований эти казанские операции детям с врожденными пороками сердца вне зависимости от географии и в случаях, когда бюджетное финансирование недостаточно. Договорились мы и о благотворительной помощи казанским ортопедам в освоении новых эффективных методов коррекции пороков развития у новорожденных детей и при применении сложных современных имплантов в лечении сколиозов.

Команду Русфонда принял министр здравоохранения Татарстана Аделъ Вафин, так что все, о чем пишу, отражено в протоколе совещания и принято к исполнению. По некоторым направлениям уже заключены конкретные договоры.

Готовится договор и о сотрудничестве в проекте Русфонда «Регистр против рака». Напомним: читатели, «Б» и rusfond.ru создают регистр доноров костного мозга совместно с Петербургским медицинским университетом. Национальный донорский регистр жизненно необходим больным лейкозами детям: в год в России этими видами рака заболело около пяти тысяч ребятишек. Для многих из них единственным шансом на спасение является пересадка костного мозга от здорового донора. Сейчас наши врачи, родители и благотворительные фонды ищут доноров по всему свету в международных регистрах. А в России своей донорской базы нет, и далеко не всем детям, которым показана трансплантация костного мозга, удается найти иностранного донора. Здесь важную роль играет генетическое разнообразие народов России. Ему должно соответствовать и разнообразие потенциальных доноров. Мы уже писали («Совместимость», «Б» от 30 мая 2014 года), как влияет на успех поисков национальный характер создаваемого регистра.

А Татарстан привлекателен генетическим разнообразием. Это одна из самых многонациональных территорий страны: здесь свыше 170 национальностей. Очень часто врачи не находят доноров детям из небольших народностей, мало представленных в Европе и Америке, зато многочисленных в России. Эти обстоятельства на совещании подчеркнул, поддержав проект Русфонда, директор Института фундаментальной медицины и биологии профессора Андрей Киясов.

Андрею Киясову и главному врачу ДРКБ Рафаэлю Шавалиеву министр Аделъ Вафин поручил проработать варианты участия республики в проекте. Первый вариант предполагает организацию акций и отбора доноров в Казани с последующим типированием крови в Петербурге. Второй: исследование донорской крови в Казани и включение результатов в общую базу данных. Второй путь перспективен, но он сложнее и потребует времени. Но никто не мешает уже сейчас пойти первым путем.

## Деньги на лечение Насти Ращупкиной собраны



27 июня в «Б» и на rusfond.ru мы рассказали историю Насти Ращупкиной из Новосибирской области («Ей больно расти», Виктор Костюковский). У девочки прогрессирующий кифосколиоз. В 2010 году врачи исправили деформацию Настиного позвоночника с помощью металлического инструментария VERTR. Теперь каждые семь-восемь месяцев, по мере роста девочки, конструкцию надо удлинять. Родные Насти не в силах оплатить это лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1,5 млн руб.) собрана. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 27 июня 81 513 телезрителя «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б» и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 больным детям на 14 434 920 руб. Спасибо!

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Ожила!

Саше Павловой нужна еще одна операция



Девочке десять лет. У нее аномалия Эбштейна — тяжелый и редкий порок сердца. Первую операцию ей сделали в Москве еще в младенчестве. Без этой операции она совсем не смогла бы жить. Но операция тогда прошла не слишком успешно: пришлось повторять ее дважды, и были осложнения — отек легких и мозга. А к восьми годам Саше было опять так же плохо, как сразу после рождения: девочка была тощая, губы синие, пальцы синие, задыхалась, не росла. Новую операцию сделали в Германии, и вот после нее Сашу не узнать — ожила. Только немецкие врачи говорят, что чего-то там недоштопали, что если оставить так, то расплывется через несколько лет, и нужно доштопать как следует и забыть.

У Саши есть подружка еще с детского сада. Веселая такая девочка, жизнерадостная и, главное, крупная. Даже баскетболом занималась. На ее фоне Саша всегда выглядела как бледный проросший в темноте картофельный росток на фоне крупной картофелины. Это Сашина мама придумала такое сравнение для своей дочки и ее лучшей подружки. Я не знаю, не видел. Сейчас Саша и эта ее подружка выглядят примерно одинаково, только Саша поуже ростом.

Последняя встреча Картофелины и Картофельного Ростка произошла примерно год назад в парке возле Сашиного дома. Девочки долго не виделись. Саша ездила в Берлин на операцию. Они даже не переписывались в социальных сетях, потому что Сашина мама скрывает от дочки существование сети «В контакте», приучает малышку к чтению, так что за время подготовки к операции и в послеоперационный период они прочли вслух «Дон Кихота» от корки до корки.

Несколько месяцев девочки не виделись. И вот Саша вернулась и вышла на прогулку. А подружка вышла ей навстречу. И они увидели друг друга в парке издали. Заверещали счастливо и бросились бежать друг другу навстречу. Картофельна и пока все еще Картофельный Росток. И Сашина мама, глядя на дочку, подумала: «Надо же! Бежит!» Потому что Саша никогда не умела бегать, а только ходила, задыхаясь, как старенькая старушка.

А учителя в школе... С учителями смешная история. Первые три класса учителя очень доставали Сашу тем, что ловили в коридоре на перемене, тащили в медпункт и звонили маме. Ну, потому что не может же ребенок выглядеть так плохо, быть таким бледным с такими синими губами и такими синими пальцами. Всякий учитель в школе, который видел Сашу впервые, считал своим долгом схватить Сашу за руку, а то и на руки и потащить в медпункт. И даже учителя, которые Сашу давно знали и знали, что да, вот она, такая бледная, и вот такие у нее синие пальцы, все равно иногда не выдерживали, хватили ее на руки и тащили в медпункт. Потому что «я, конечно, все понимаю, порок сердца, но не может же ребенок так выглядеть, помогите!»

В общем, они были правы, эти учителя. Ребенок действительно не может так выглядеть, как выглядела Саша два года назад. Ей действительно нужна была экстренная помощь. Только ни в одном медпункте ни одной школы не было таблетки, которая могла бы ей помочь. От недостатка кровообращения у Саши не работало уже одно легкое и трикуспидальный клапан был похож на рваную тряпочку — в России его брали заменить протезом, в Германии брались восстановить, чтобы рос вместе с девочкой и не требовал замены каждые пять лет.

Недавно Саша с трудом ходила. Теперь, после двух операций — в России и Германии, — она бегала в эстафете. А после третьей операции, говорят немецкие врачи, Саша забудет о пороке сердца

Вот, смотрите, восстановили. Смотрите, ожила, бежит. Смотрите, уже не картофельный росток, а тоже картофелина, только поменьше.

Школьные учителя долго не могли поверить в то, что Саша, считай, вылезла. Девочка принималась бегать на перемене, а учительница пугалась, хватала за руку и говорила: «Постой тут со мной, тебе нельзя». Принималась шалить, как здоровый ребенок, а ее даже не наказывали, боялись, что от наказания Саша разнервничается и ей станет плохо с сердцем. Ела на завтрак какую-нибудь недиетическую гадость, а учителя спрашивали: «Тебе точно это можно?»

Первым поверил физрук. Физруки такие люди. Они верят в то, что каждый человек может заниматься спортом и рано или поздно стать чемпионом. Они верят во всякие эти песенки типа «закаляйся, если хочешь быть здоров». И он первым стал потихоньку давать физические задания девочке, которая три года на его уроках сидела в углу на скамейке. И вот однажды настал такой день, когда Саша пришла из школы и сказала:

— Мама, мы бегали эстафету на физкультуре! На время!

Мама даже не стала уточнять, выиграла ли Сашина команда эту самую эстафету на время или проиграла. Это неважно.

Важно теперь только доштопать что-то там у Саши в сердце как следует.

И забыть.  
**Валерий Панюшкин**

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ ПАВЛОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 597 127 РУБ.

**Кардиолог Немецкого кардиологического центра Станислав Овруцкий (Берлин, Германия):** «У Александры редкий и сложный врожденный порок сердца — аномалия Эбштейна. В декабре 2013 года мы реконструировали Саше трикуспидальный клапан (клапан между правым предсердием и правым желудочком сердца. — Русфонд), соединили разрозненные легочные артерии. Поскольку правое легкое фактически не работало, сузили правую легочную артерию, а чтобы сердце справлялось с нагрузкой, частично оставили дефект межпредсердной

перегородки. Полгода назад Саша приехала на контрольное обследование, мы остались довольны результатом: девочка подросла, прибавила в весе, прошли одышка, синюшность. Сейчас необходимо завершить лечение — закрыть дефект межпредсердной перегородки, расширить правую легочную артерию, проверить, как работает правое легкое. Таким образом мы закрепим результат первой операции».

Клиника выставила счет на лечение Саши Павловой на €12 750. Это по сегодняшнему курсу 597 127 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Сашу Павлову, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиной мамы Исаевой Марины Анатольевны. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

**Экспертная группа Русфонда**

## Хорошие руки

История об отчаянии, рассказанная на пальцах

### ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

**Артему Быкову почти четыре года. Кепка у него лихо заломлена, он неуловимый, бойкий и любопытный мужчина. Сейчас он заберет у меня фотоаппарат, ему надо разобраться, что это такое. Приходится пообещать, что сначала пофотографирую я, а потом он сам будет жать на кнопку.**

Оксана и Евгений ждали сына 12 лет. Но когда он наконец появился, мать рыдала без остановки два месяца подряд. У ребенка на обеих руках сросшимися оказались третий и четвертый пальцы. В Рязани справились с этим врачи не смогли, нашлась клиника в Москве, на операцию, которая длилась три с лишним часа, деньги собрал Русфонд. Оксана говорит, что с тех пор стерла из компьютера фотографии рук своего сына — не хочет и сама вспоминать и думать, что Артему знать об этом не следует... Артем тем временем забирает у меня камеру, нажимает кнопку — отец с матерью сидят на лавочке, ласково смотрят в объектив. Я записываю рассказ Оксаны Баклановой.

«Мы познакомились с мужем 14 лет назад. Долго мы ждали ребенка. После

родов ничего не сказали мне врачи. Я сама все увидела, когда распеленала, — были сросшиеся пальчики на обеих руках. Первые два месяца я просто сидела и редела. Сидела тупо, редела и не знала, что делать дальше. Потом в интернете случайно попала на форум, специально посвященный синдактилии, нашей болезни. И я следующие два месяца потратила только на то, чтобы прочитать, что там девочки написали. Сидела до четырех утра каждый день. Потом я начала с ними общаться, они мне дали все телефоны, больницы, куда звонить, куда ехать. Я связалась с врачом в Москве, отправила ему фотографии наших ручек по почте, поговорила с ним потом по телефону, и он сказал: когда вам будет годик, приезжайте, сделаем операцию. И спросил, как у нас с деньгами, что мы за семья? Ну, как с деньгами — было плохо с деньгами. Папа таксует, мама в декрете. Какие деньги? И он тогда посоветовал нам Русфонд. Это был выход, до этого я никакого выхода вообще не видела. А тут начала выкарабкиваться, действовать. Свекровь у меня работает в детской поликлинике, я ей сказала: как только ты узнаешь, что поступил такой ребенок похожий, будет диагноз, как у нас, дай, пожалуйста, сразу этим людям мой телефон...

И звонят мамы! Звонят в полном отчаянии, что им делать?! Сидишь в роддоме, никто ничего не говорит. Или говорят какую-нибудь чушь. Например, нам хирург в поликлинике как-то сказала: я бы вам советовала до 15 лет вообще не делать никакие операции. Потому что будут проблемы со швами, руки растут, а швы не растут, будет ужас, пальцы согнутся, будут как у курицы. Показала даже сама, как это будет выглядеть. Если б я, не дай Бог, ее послушала тогда, ничего бы не сделала, мне страшно даже подумать, что бы было сейчас! То есть вот мое средство от отчаяния — всегда надо действовать. Надо не сидеть дома и рыдать, а искать выход. Я вот вообще не видела выхода, а на деле все вышло вполне счастливо. В понедельник мы приехали в больницу, в следующий понедельник нас уже выписали. Ручки у него, правда, были после этого загипсованы, и нужно было часто делать перевязки, и это продолжалось три месяца... Теперь он даже не помнит и не знает, что с ним было...

Артем нажимает на кнопку фотоаппарата. Получается отличная карточка. Легкая, хорошая рука.

**Сергей Мостовиков,**  
специальный корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Маша Чеботкова, 2 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.**

Маша родилась с пороками развития: у нее поражение центральной нервной системы, незарращенные губы, расщелина неба. Малышка быстро теряла вес, и ее перевели на зондовое питание. Позднее две челюстно-лицевые операции. От наркоза Маруся совсем ослабла, ее развитие остановилось, даже голову не держала. В полтора года в Российской детской клинической больнице (Москва) Маше поставили диагноз ДЦП. Мы лечились в реабилитационном центре, и теперь дочка может сидеть, ползать и недолго ходить у опоры. Но речи нет. Недавно узнали, что в Институте медтехнологий (ИМТ) добиваются хороших результатов в лечении. Надеемся, что там Маше помогут восстановиться. Муж — помощник машиниста, зарплата небольшая. Пожалуйста, помогите оплатить терапию в ИМТ! Ирина Чеботкова, Курская область.

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация для проведения восстановительного лечения. Мы научим Машу ходить и говорить».

**Юра Козельков, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Первый месяц жизни Юра спал, повернув голову вправо, и я заметила, что у него череп деформирован. Купили ортопедическую подушку, делали массаж, но голова так и осталась асимметричной: на лбу выпирает бугор, а темя будто провалилось. Нейрохирург считает, что еще есть шанс все исправить специальным шлемом, но лечить надо немедленно: после года лечение будет менее эффективным. Но мне шлем не оплатить. Я студентка медико-стоматологического университета, взяла академический отпуск. Живем вчетвером в однушке на мамину зарплату (она бухгалтер на «Мосводоканале») и бабушкину пенсию. Отец Юры дал ему лишь свою фамилию, сын ему не нужен. Прошу вашей помощи. Валерия Холзакова, Москва.

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У Юры затылочная плагиоцефалия. Скорректировать форму черепа поможет ортопедический шлем-ортез. По мере роста черепа мы изготовим два-три шлема».

**Миша Котляренко, 5 месяцев, врожденная правосторонняя косоплоскостность, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.**

У нашего единственного сына врожденная патология — правая стопа кривая. В остальном малыш здоров, поднимается на локотках, голову высоко держит, агукает. Пройдет совсем немного времени, и он начнет пытаться вставать. Вот тут косоплоскостность ему и навредит, ведь без правильной опоры сын не сможет нормально развиваться. Врачи советуют лечить Мишу методом Понсети. Откладывать лечение нельзя, а денег на его оплату нет. Я токарь на заводе. Живем у моих родителей-пенсионеров. Я узнал, что в Русфонде помогают таким детям, и очень надеюсь на вашу поддержку. Юрий Котляренко, Ленинградская область.

**Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль):** «Правая стопа Миши вывернута в двух плоскостях. Многоэтапным лечением по методу Понсети мы выведем ее в правильное положение».

**Арсений Сертаков, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.**

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа страховых компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

У меня десять лет не было детей, и к беременности я отнеслась серьезно: правильно питалась, наблюдалась у врача, делала гимнастику. Арсений родился 7 марта — как подарок! Врачи сообщили, что малыш здоров. А через три месяца диагноз: врожденный порок сердца. Из шока меня вывели словами: до года межпредсердная перегородка, бывает, зарастает сама. Я так надеялась на чудо, но отверстие в сердце не заросло, теперь у сына развиваются осложнения: высокое давление в легких. Арсений часто и тяжело болеет, губы синие, иммунитет снижен. Помогите оплатить операцию! Компания, где я работала, разорилась. Алиментов нет. Екатерина Двинских, Удмуртия.

**Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск):** «Есть признаки легочной гипертензии. Арсению показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

### Почта за неделю 27.06.14 — 3.07.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **55**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **11**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

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

### ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решить помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действия 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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$161,2 млн. В 2014 году (на 3 июля) собрано 835 641 051 руб., помощь получили 772 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;**  
**rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.**  
**Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.**