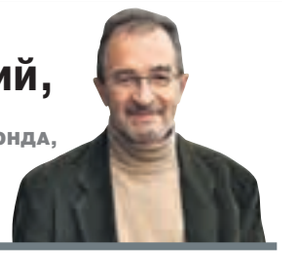
русфонд/www.rusfond.ru

Виктор Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»



Не поедем в Коста-Рику

Ваш фенотип может оказаться в преступных руках

После акции «Русфонд на „Первом“», посвященной созданию Русфондом и НИИ им. Р. М. Горбачевой Национального регистра доноров костного мозга (см. «Отдать себя», „Ъ“ от 16 января), мы получили множество писем. В большинстве были предложения донорства и вопросы, касающиеся этой темы. Но один из авторов потребовал… немедленно оплатить ему дорогу до Санкт-Петербурга, обследование, типирование и его результат — HLA-фенотип. Я ввел его электронный адрес в поисковик и нашел на одном сайте его же объявление: «Продам костный мозг. Дорого».

● *Донорство костного мозга во всем мире безвозмездно. Но даже при желании кроветворные стволовые клетки «продать» невозможно, потому что они могут понадобиться только реципиенту, совпадающему по тканевой совместимости с донором, а вероятность совпадения крайне мала: от 1:1000 до 1:10 000 000. HLA-фенотип — набор генов, отвечающих за тканевую совместимость организмов. По нему можно определить, способен ли человек стать донором органов или тканей для другого человека. Именно для поиска совместимых донора и реципиента и существуют донорские регистры, насчитывающие десятки, сотни тысяч, миллионы людей. Обо всем этом не знают авторы таких объявлений? Или знают?..*

Некоторые точно знают. Но объявления все же дают. И такие, как мы привели выше, и типа «Требуется костный мозг, заплачу хорошо». Знаете, кто их дает? Мошенники. Множество таких объявлений висит на различных сайтах рядом с предложениями продать почку, фрагмент печени и т. д. Читаю: «Нужен костный мозг для спасения отца. Заплачу 2 млн». Откликаюсь вопросом: «А совместимость важна?» Если бы автор не знал о проблеме совместимости, то переспросил бы. Но нет ответа. Значит, это не ошибка, а наживка.

«Срочно помогу донорам. Мария А.». Вступаю в переписку, спрашиваю, чем она может помочь. «В кратчайшие сроки найти подходящего именно вам реципиента». Понимаете, во всем мире для одного реципиента ищут донора среди великого множества людей, а она для любого донора может подобрать реципиента! Волшебница… Правда, небескорыстная. С меня требует 5 тыс. руб. в обмен на адрес, где я сдам кровь «на определение фенотипа». Присылает номер карты Сбербанка, оформленной на Светлану Вячеславовну А. Уверяет, что это ее директор «по основному месту работы». А костный мозг, спрашиваю я, это что же, хобби?! Отвечает: «Я работаю в клинике (уточнять не буду), реципиенты — это наши пациенты. Вам нужен реципиент. А нам — данные вашего фенотипа». Светлана Вячеславовна за несколько лет изрядно наследила в интернете своими мольбами о любой помощи, предложениями суррогатного материнства, продажи ребенка, любого вида донорства и т. д. В считаные минуты узнаю ее фамилию, имя, отчество, место жительства, телефон… И вежливо спрашиваю, какие же тяготы жизни заставляют заниматься мошенничеством. «Вас это не касается!» — отвечает она. Но это касается тех простаков, которые отправят ей деньги…

Еще объявление: «Требуются серьезные люди, желающие стать донорами почки, костного мозга, фрагмента печени за адекватное вознаграждение… Операции проходят за рубежом (Шри-Ланка и Коста-Рика)». Это пишет некая Натали Рейх. У нее есть даже прайс-лист: €45 тыс. за почку, €55 тыс. за фрагмент печени и €25 тыс. за костный мозг. Потом она поясняет: потенциальный донор должен прилететь за свои деньги в Хорватию, там определят его фенотип, а уж в зависимости от фенотипа отправят или в Коста-Рику, или на Шри-Ланку.

Спрашиваю: «Какова вероятность совместимости?» Ответ: 99%! Зачем же мы тогда регистры создаем? Зачем в мировой донорской базе 25 млн доноров?!

Еще им нужны фото и скан загранпаспорта доверчивого клиента, потому что, мол, иначе нет гарантий — вдруг он сотрудник органов? Как будто они определят это по фото и скану…

Я не сторонник конспирологии. Думаю, что на те же самые 99% это жалкое мошенничество. Но на 1%… В общем, господа, не надо лететь в Хорватию за определением вашего фенотипа. Он может оказаться в преступных руках.

Ване Абанину ищут донора

ВАРВАРА ЛОЗЕНКО

20 февраля в „Ъ“, в эфире ГТРК «Волга» и на rusfond.ru мы рассказали историю одиннадцатилетнего Вани Абанина из Ульяновской области («История одной болезни», Виктор Костюковский). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. Сейчас, пока Ваня в ремиссии, ему необходимо провести трансплантацию костного мозга. Для нее нужно найти полностью совместимого неродственного донора. После пересадки мальчику понадобятся эффективные лекарства против инфекционных осложнений. Рады сообщить: вся сумма на поиск донора и лекарства (1 674 377 руб.) собрана. Ванины родные благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 20 февраля 561 176 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Волга», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 40 детям на 46 985 186 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Недотрога

Марине Сафонеевой нужны штифты в бедренные кости

АЛЕКСАНДР ЗЕМЛЯНИЧЕНКО - МЛАДШИЙ

Девочке шесть лет. У нее несовершенный остеогенез — повышенная ломкость костей. Сколько у Марины было переломов, никто уже не помнит, сбились со счета. Но после каждого перелома Марина вставала и снова училась ходить. А за последний год, с тех пор как в московской клинике поставили толком диагноз и стали укреплять кости препаратом памидронат, перелом был всего один, перелом бедра. Но сросся криво. И после этого последнего перелома Марина уже не встала. Ей нужна операция. Металлические штифты внутрь бедренных костей. Тогда она опять будет ходить.

— Кто к нам сегодня придет в гости? — спрашивает Марина, если вот уже вечер, а они с мамой никуда в гости не пошли.

—Никто,— отвечает мама.

— Как это никто? А пазл новый есть?

— Нового нет, но есть этот замок большой, почти новый. Давай соберем его.

Марине обязательно нужно либо самой пойти в гости, либо чтобы кто-то пришел в гости к ней. Пойти — сильно сказано. Поехать, конечно. Почти каждый день мама сажает шестилетнюю Марину в детскую колясочку и везет к бабушке, к соседям, во двор, к друзьям — куда-нибудь. Или пусть кто-нибудь придет к Марине в гости, они же все могут ходить.

Дети с несовершенным остеогенезом очень общительны. Не знаю почему. У детей с несовершенным остеогенезом всегда полно друзей. А Марина общительнее всех детей с несовершенным остеогенезом на свете. Поэтому летом Марина целый день во дворе. И у нее много подружек. Мама ставит Маринину коляску возле детской площадки за лавочкой, чтобы расшалившиеся дети не сшибли Марину, если что. И Марина с девочками играет. В дочки-матери, например. У Марины прекрасно получается играть роль дочки, раз уж она все равно сидит в колясочке и раз уж с ней все равно надо обходиться заботливо и бережно. Подружки знают, что Марину нельзя толкнуть, нельзя уронить, нельзя ударить и… лучше вообще на всякий случай не трогать.

Можно еще играть в магазин. Марина все равно сидит за лавочкой, и из этой лавочки прекрасно получается прилавок, на котором можно разложить какие угодно товары. И Марина прекрасно исполняет роль продавца, потому что подружки приходят к ней за покупками, а она всегда там, за прилавком. Марину, правда, нельзя трогать, но вы же не для того приходите в магазин, чтобы трогать продавца.

Зимой грустнее, конечно. Зимой нельзя целый день играть во дворе с подружками. Надо выдумывать, к кому пойти в гости или кто придет в гости к тебе.

На всякий случай, если ни одна из многочисленных Марининых подружек не сможет зайти в гости, надо иметь пазл. Только большой и сложный, потому что одиноких вечеров все равно бывает довольно много, а Марина натренировалась собирать пазлы очень ловко. И если в первый раз большой и сложный пазл способен еще убить несколько одиноких часов, то на второй раз пазл, собранный однажды, Марина собирает молниеносно, как старослужащий — автомат Калашникова, разве что не с завязанными глазами.

И когда пазлы кончаются, Марина начинает тосковать. Она тоскует по больнице. По клинике, в которой раз в несколько месяцев ей делают инфузии памидроната. Инфузий Марина не боится. Предстоящей операции боится немножко, а инфузий — нет. Катетер ее не беспокоит.

Зато можно ехать в такси и разговаривать с шофером, а потом ехать в поезде и разговаривать с попутчиками. И Москва — большой красивый город, в нем всегда полно людей. А в клинике есть врачи, которых Марина знает, любит, с ними можно поговорить. А главное — девочки. Подружки, соседки по палате, у них тоже несовершенный остеогенез, они хорошо умеют играть во всякие бесконтактные игры. К тому же они никуда не деваются, даже ночью, потому что у них тоже капельницы. И это даже лучше, чем летом во дворе. Общение и игры не кончаются 24 часа в сутки.

Марина любит принимать гостей и ездить в гости — мама возит ее в детской коляске. Девочке шесть лет, а весит она, как двухлетняя,— 11 килограммов

И даже когда Марину выписывают, захватывающее путешествие еще некоторое время длится. Мама опять везет Марину по людному городу, они опять едут в поезде и разговаривают с попутчиками. Добравшись к себе, в Алатырь, еще едут домой на такси или на автобусе. И уже перед самым возвращением домой, уже когда открывается дверь подъезда, есть последнее развлечение. Мама берет Марину вместе с коляской на руки, чтобы занести в дом. Это как на качелях или на каруселях. А-а-ах — и летишь.

Я говорил, что Марина очень маленькая? Ей шесть лет, но она весит 11 килограммов, как двухлетний ребенок. И складная прогулочная коляска ничуть Марине не мала. И весит она как пух.

Валерий Панюшкин,
Чувашия

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАРИНЫ САФОНЕЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 695 ТЫС. РУБ.**

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «Марина страдает редкой и тяжелой формой несовершенного остеогенеза. Кроме повышенной ломкости костей отмечается слабость мышц — уже к четырем годам у Марины сформировалось искривление позвоночника. На фоне лечения кости девочки становятся крепче. Хотя физическая реабилитация идет трудно, упорство помогает Марине достигать успехов. Переломов не было больше года, но в декабре девочка вновь сломала правое бедро. Образовалась выраженная деформация, Марина не может встать на ноги и испытывает боли. Деформирована и левая бедренная кость. Девочке нужна операция по установке в оба бедра специальных тенов (внутрикостные штифты). Хирургическое лечение позволит укрепить кости в местах переломов. Есть шанс, что Марина начнет ходить, станет более самостоятельной».

Клиника выставила счет на 900 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 65 тыс. руб. Не хватает 695 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Марину Сафонееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Марининой мамы — Наталии Михайловны Сафонеевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа *(подробности на rusfond.ru)*.

Экспертная группа Русфонда

Осторожно, бабочки!

В России начинают лечить буллезный эпидермолиз

ПРОЕКТЫ РУСФОНДА

Русфонд начинает новый проект: организацию в России помощи детям с редким заболеванием — буллезным эпидермолизом. Центр по лечению буллезного эпидермолиза создается на базе Детской городской больницы №1 (ДГБ №1) Санкт-Петербурга, где есть материально-технические и кадровые условия для приема страдающих этой болезнью. А в Москве городской департамент здравоохранения и Русфонд планируют наладить помощь детям-«бабочкам» в Московском научно-практическом центре дерматовенерологии и косметологии.

С 3 по 8 марта 2015 года при финансовой поддержке Русфонда и Общества помощи русским детям (США) состоится первая стажировка заведующего ожоговым отделением, анестезиолога, медсестры, детского торакального хирурга, педиатра-неонатолога, окулиста и стоматолога ДГБ №1 в Великобритании. За время поездки в Лондон врачи посетят центры буллезного эпидермолиза госпиталя Гайс энд Сент-Томас и клиники Грейт Ормонд Стрит, а также примут участие в двухдневном семинаре по лечению буллезного эпидермолиза в детском госпитале в Бирмингеме.

Детей с буллезным эпидермолизом называют «бабочками»: кожа у них напоминает крылья бабочки. Бывает, только тронешь — и вот уже новая рана. Болезнь эта неизлечима, но при хорошем уходе качество жизни улучшается, а ее продолжительность увеличивается.

В нашей стране таких детей примерно 450, но российские медики до сих пор не имеют специальных знаний об этой болезни и не располагают расходными материалами необходимого качества. В большинстве случаев государство не финансирует лечение «бабочек», а многие региональные минздравы отвечают родителям коротко: заболевание вашего ребенка не лечится.

Между тем в Европе «бабочку» консультируют врачи самых разных специальностей, что позволяет подойти к проблеме комплексно: поддерживать состояние кожи, предупреждать сужение пищевода и сращение пальцев, образование контрактур и разрушение зубов. С 2011 года Русфонд оплатил лечение 14 детей в Центре буллезного эпидермолиза в Германии (Фрайбург). Всего на помощь детям с этим заболеванием фонд перечислил 23,6 млн руб. Теперь, дорогие читатели, вместе с вами мы можем развить подобное лечение в России.

В октябре прошлого года первый ребенок с буллезным эпидермолизом уже получил помощь в ДГБ №1 Санкт-Петербурга. Восьмилетняя Линнета Маркова из Приморского края находилась в больнице в течение десяти дней. У девочки взяли анализы, ее проконсультировали специалисты, под общим наркозом провели необходимые стоматологические хирургические процедуры. Во время госпитализации ребенка обеспечивали всеми необходимыми перевязочными средствами. Лечение прошло успешно. Расходы оплатили читатели Русфонда. По сравнению с ценами в Германии лечение девочки в Санкт-Петербурге вчетверо дешевле.

Освоить специфические методики лечения врачам позволит обучение за рубежом. Поездка в специализированные центры Великобритании станет первым шагом в организации высококвалифицированной врачебной помощи детям с буллезным эпидермолизом в нашей стране. О развитии проекта мы будем рассказывать в „Ъ“ и на rusfond.ru.

Анна Брусилова,
руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге

Из свежей почты

Лена Парецкова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 134 740 руб.
Внимание! Цена лечения 199 740 руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 65 тыс. руб.

Сразу после рождения врачи не выявили у Лены никаких патологий, но было подозрение, что в период внутриутробного развития она испытала недостаток кислорода. До года Лена развивалась нормально. Я ждала, что она вот-вот встанет на ножки, но этого не случилось. К двум годам поставили диагноз ДЦП. Мы лечимся в клиниках, реабилитационных центрах. Дочка сообразительная, любознательная, хорошо говорит. Но передвигается только в ходунках. В Институте медицинских технологий (ИМТ) готовы научить ее ходить, а я не могу оплатить лечение. Двоих детей воспитываю одна. Живем на дочкину пенсию и нищенские пособия. *Людмила Булкина, Тверская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Восстановительное лечение позволит улучшить моторику рук и опору на ноги, у девочки есть шанс научиться ходить самостоятельно».

Миша Жупиков, 5 месяцев, деформация черепа, спасет лечение специальными шлемами. 75 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.
Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 45 тыс. руб.

Миша родился с вытянутой головой. УЗИ показало, что черепные швы срослись преждевременно. С каждым месяцем деформация черепа у малыша все заметнее. Есть опасность, что из-за неправильного роста черепа начнет страдать мозг. Нужна срочная операция, ее сделают по квоте за государственный счет. Но чтобы голова приняла правильную форму, после операции Мише нужно носить индивидуально подобранные шлемы, без них операция не имеет смысла. Оплачивать шлемы мы сами должны, а у нас денег нет. Мы молодая семья, нам по 24 года. Работаю я один. *Максим Жупиков, Волгоградская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо хирургическое лечение с последующим ношением краниальных ортезов (шлемов). Лечение устранит деформацию и позволит Мише развиваться нормально».

Саша Васильчиков, 3 года, послеожоговые рубцы правой кисти, требуется лечение. 112 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 157 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 45 тыс. руб.

Весной прошлого года у нас случилась беда — малыш оперся рукой о раскаленную конфорку электрической плиты. Потребовалась пересадка кожи. После операции мы проходили курсы лечения в ожоговом центре. Несмотря на активное лечение, на ладони образовался грубый рубец, который стягивает кожу. Из-за этого правая кисть растет и развивается неправильно, она заметно меньше левой, пальцы плохо двигаются. Нужна еще одна операция, но государство такое лечение не оплачивает, а у меня нет средств. Я воспитываю Сашу одна, работаю уборщицей. Помогите! *Ирина Васильчикова, Ярославская область*

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника ”Константа“» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Кисть у Саши работает плохо, это существенно ограничивает самостоятельность ребенка. Планируется оперативное лечение по иссечению рубца, пластика обожженной ладони кожными трансплантатами. Мы восстановим функцию кисти».

Карина Верхозина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.
Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 55 тыс. руб.

Карина — мой третий ребенок. Девочка родилась слабой. На третьи сутки дочку прооперировали в Томске по поводу спинномозговой грыжи. А по поводу порока сердца взяли под наблюдение. В октябре прошлого года врач сказал, что улучшений нет, поэтому нужна операция. Дочке с каждым месяцем все хуже, она задыхается, синеет, тяжело дышит, ходит прихрамывая. Пока еще порок можно закрыть без полостной операции. Пожалуйста, помогите! Муж, узнав, что ребенок больной, ушел и ничем не помогает. Наш доход — только пенсия и пособия, 14 600 руб. *Елена Верхозина, Томская область*

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривощеков (Томск): «Карине необходима операция — эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 20.02.15—26.02.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **46**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **34**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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 ”Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в ”Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. 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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $184,4 млн. В 2015 году (на 26 февраля) собрано 173 195 484 руб., помощь получили 278 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

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.