

## Ушла Наталья Станчева



**У нас беда. Умерла Наталья Васильевна Станчева — врач-гематолог, трансплантолог, кандидат медицинских наук, заведующая отделением трансплантации костного мозга для детей Санкт-Петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Консультант Русфонда и наш настоящий, большой друг.**

Ее называли врачом божьей милостью. Впрочем, Наталья Васильевна была отмечена этой самой милостью во всех своих ипостасях — врач, ученый, преподаватель, подруга, мама, жена... Человек.

Наши читатели ее хорошо знали. Правда, несколько односторонне: русфондовские публикации о детях — пациентах НИИ им. Р. М. Горбачевой сопровождались комментариями Натальи Васильевны с маленькой ее фотографией — красивой улыбающейся молодой (ей было всего 37 лет!) женщины с девчоночьей челкой. Даже сама эта обаятельная улыбка в сочетании с точными, емкими словами профессионала вызывала безоговорочное доверие. Ее уважали, ее любили все, кому повезло оказаться знакомыми с ней лично.

Слово «повезло» в этом контексте может резануть глаз многим, для кого счастье знакомства сочеталось с горем болезни ребенка. Горем, потому что болезни, с которыми дети попадают в эту клинику, не просто тяжелее, но такие, которые и до сих пор часто считаются неизлечимыми. Считаются, но уже далеко не всегда являются — как раз благодаря научной и клинической деятельности таких, как Станчева, специалистов. Но именно этим безутешным в их горе мамам знакомство с Натальей Васильевной было действительно большой удачей.

— Вот сейчас моя Маринка готовится идти в восьмой класс, — вспоминает Ирина Девяткова из Тюмени. — А когда к нам пришел лейкоз, она готовилась идти в первый. Мы все суеверны и не любили говорить, что у нас, мол, все хорошо. Давайте скажу острожно: эти семь лет и, верю, все последующие годы — подарок нам от Натальи Васильевны. Тогда, в первый раз, я приехала в Петербург в таком отчаянии! И первая же встреча, первый же разговор со Станчевой дал мне главное — надежду.

— Она могла и посочувствовать, но главное — умела встряхнуть и мобилизовать, — вспоминает Ирина Новокрещенова из карельского города Костомукши. — Когда у сына случился рецидив, я была в ужасе. Наталья Васильевна мне твердо сказала: «Ира, бери себя в руки, ты должна драться за Сашу до конца». И еще хочу сказать вот о чем. Нам, мамам, приходится иметь дело со многими врачами — и в местных, и в федеральных клиниках. Для нас всех, я это точно знаю, мнение Натальи Васильевны, ее слово, ее рекомендация — все это было решающим, самым точным и авторитетным, истиной в последней инстанции.

— Мы заметили Наташу еще студенткой, — говорит директор НИИ профессор Борис Афанасьев. — Живые глаза, живой ум, искренний интерес... Я пригласил ее в ординатуру, потом на работу, здесь все мы увидели еще одно ее качество — полную самоотверженность. Мне приходилось порой просто гнать ее домой, а она ведь жила далеко за городом. Наталья Васильевна оказалась не только прекрасным клиницистом и умелым руководителем отделения, но и талантливым ученым, защитила блестящую диссертацию. Она показала себя еще и настоящим, любимым студентами педагогом. Преподавала в медуниверситете и, смею утверждать, успела создать свою научную школу. Ну а уж в последние дни... Вы ведь видели, как она держалась. Как она не позволяла себя жалеть...

Да, мы это видели. До самых последних дней Наталья Васильевна продолжала каждодневно помогать своему отделению, клинике, Русфонду, главное — больным ребятишкам и их родителям. И до последних дней излучала свет, надежду, уверенность в том, что все будет, все будет... Что будет жизнь.

Говорят, незаменимых не бывает. Это неправда. Личности такого, как Наталья Станчева, масштаба всегда незаменимы. Это не значит, что с их уходом останавливается дело, которым они занимались. На их место приходят другие, и некоторые из пришедших, вполне возможно, тоже пополнят эту очередь незаменимых. Но с уходом каждого из них в наших душах остаются пустоты, восполнить которые не удастся. Спасает только память об этих людях. Светлая и добрая память.

Русфонд

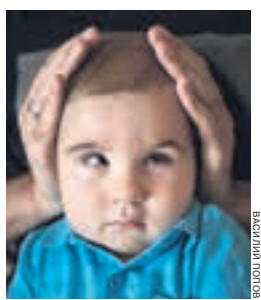
Русфонд

Русфонд

Русфонд

Русфонд

## Марка Мастипана ждут в США в сентябре



**21 августа в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Кубань» мы рассказали историю десятилетнего Марка Мастипана из Краснодарского края («Одного света мало», Максим Мартмевнов). У мальчика врожденное тотальное отслоение сетчатки обоих глаз, он практически слеп. После пяти перенесенных операций Марк начал различать свет, но российские врачи больше ничем ему помочь не могут. Мама Марка нашла клинику в США, где разработана уникальная методика лечения детей с подобными диагнозами. У Марка есть шанс сохранить зрение. Рады сообщить: вся необходимая на лечение сумма (1 173 747 руб.) собрана. Семья Марка благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 21 августа 327 776 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Кубань», «Тверь», «Чувашия», «Владимир», «Томск», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда испечивающе помогли 55 детям на 34 932 476 руб.

полный отчет  
http://www.rusfond.ru/sdelano

## Героическая хитрость

Максима Кутьина нужно обследовать и лечить



**Мальчику три года. У него буллезный эпидермолиз: кожа такая нежная, что если долго держать за руль трехколесного велосипеда, то натрешь кровавые мозоли на руках. А если просто сидеть в велосипедном седле, то сотрешь до крови попу. И ходить долго тоже не получается без того, чтобы не сбить ноги в кровь. Даже в специальной обуви. Жевать и глотать твердую пищу тоже трудно, изранишь десны и горло. Это не лечится, но можно подобрать специальные бинты и мази, бинтовать каждый день, и тогда симптомы отступят. До первого падения, разумеется. Или до того дня, когда не удержитесь и стацишь со стола овсяное печенье.**

Пока Максиму не исполнилось четыре месяца, мама и папа не знали, как с ним быть. Папа военный. Ракеты какие-то, противовоздушная оборона. Когда Максим родился, они жили в Липецке, потом переехали под Калининград. Что в Липецке, что в Калининграде врачи могли поставить диагноз «буллезный эпидермолиз», но не могли разьяснить толком, как с этим диагнозом жить. И ведь не спросишь никого. Бабушки, тетушки, старшие подруги не знают. Мама и папа Максима догадывались только, что пластмассовые погремушки ранят их младенца. И обнаружили, что иногда в магазинах продаются погремушки мягкие.

Четыре месяца понадобились маме Максима, чтобы порыться в интернете и найти про буллезный эпидермолиз хоть что-то достоверное. Еще несколько месяцев ушло на то, чтобы найти клинику, где мальчика впервые обследуют и впервые что-то посоветуют толком.

Потом пришлось искать деньги на это обследование. Потом деньги на первые специальные перевязочные материалы. Потом еще примерно полгода мама училась бинтовать Максима ловко, так, чтобы сама перевязка не ранила.

За это время Максим подрост и стал хитрит. Он хитрит героически. Стоичко хитрит. Главным смыслом хитростей этого трехлетнего малыша — скрыть от мамы раны. Потому что если мама узнает, что на теле Максима образовался и лопнул новый буллезный волдырь, то мама ведь прекратит развлечение, которым Максим на данный момент занят, и

начнет бинтовать. Поэтому он терпит. Ему больно, но он терпит.

Вот, например, Максим идет с мамой на прогулку. И он говорит, что ему больно идти ногами. Ему правда больно идти ногами, но говорит он это для того, чтобы мама разрешила поехать на велосипеде. На велосипеде ему тоже больно, но зато на велосипеде весело. Через полчаса езды на велосипеде появляются ссадины на руках и ссадины на попе. Но Максим не подает виду. Он знает, что у мамы всегда есть с собой походная аптечка. И молчит, чтобы велосипедная прогулка длилась до тех пор, пока мама не увидит на руле кровь.

А в другой день Максим не говорит, что ему больно ходить ногами. Потому что это день, когда в детской развивающей студии, куда Максим ходит, раз уж его не берут в детский сад, — концерт-уртеник. И Максим участвует в этом концерте. Танцует.

Поэтому если в день концерта специальный мягким ботинком, нарочно спроектированным, чтобы не стирать ноги, Максим стирает ногу, то он не говорит про это маме. Потому что мама, если узнает, что мальчик стер ногу, наверняка же запретит ему танцевать. А танцевать хочется. Он же готовился. Он же репетировал этот танец маленьких медвежат, или утят, или кого там изображает Максим в специальных мягких ботинках, сквозь которые не видны ноги.

И еще мама долго не могла понять про конфеты. Не могла понять, как это так получается, что ребенок не может

**Максиму больно идти ногами. Ехать на велосипеде ему тоже больно, но зато весело. Через полчаса езды появляются ссадины на руках и ссадины на попе. Но Максим не подает виду**

разжевать вареную рыбу, а шоколадку жевать — пожалуйста. Паровую котлетку проглотить не может, а шоколадных батончиков проглотил бы штук десять, если бы ему позволили. Хлеба съест не способен, а бисквитный торт ест уверенно.

Долго не могла понять, а потом поняла: он терпит. Жевать шоколадку больнее, чем жевать вареную рыбу. Любую шоколадную батончик больнее, чем глотать паровую котлету. Бисквитный торт ничуть не мягче свежего хлеба. Но в отличие от мяса, рыбы и хлеба, шоколад и торт с кремом стоят того, чтобы терпеть ради них боль. И Максим терпит.

Каждый день у него перевязка. Все тела. Специальные бинты, специальные мази, специальный гель для санации полости рта. Мама научилась перевязывать очень быстро и ловко, но все равно перевязка — это почти час. За каждую перевязку ему полагаются два бонуса: конфета и мультик. Вот было бы хорошо знать, что эти бинты, эти мази и этот гель помогают Максиму лучше других подобных мазей, бинтов и гелей. Но без дополнительного обследования не узнаешь.

**Валерий Панюшкин,**

Калининградская область

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА КУТЬИНА НЕ ХВАТАЕТ 527 265 РУБ.**

**Заведующая ожоговым отделением ДГБ №1 Марина Бразоль (Санкт-Петербург):** «Максим страдает тяжелой дистрофической формой буллезного эпидермолиза. У мальчика обширные поражения кожи: незаживающие раны на уловнице, ягодицах, бедрах, правой стопе, в области локтевых суставов и кистей. Есть проблемы с зубами и глотанием твердой пищи. Мы готовы госпитализировать Максима на десять дней для полного обследования. Ребенка осмотрят педиатр, эндоскопист, ожоговый хирург, травматолог-ортопед, окулист, стоматолог. Надеюсь, что совместными усилиями нашей междисциплинарной команды мы сможем оказать Максиму всю необходимую медицинскую помощь и добьемся улучшения его состояния».

Клиника выставила счет на 579 265 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 52 тыс. руб. Не хватает 527 265 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Кутьина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Ирины Игоревны Малавиной. 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

## С добрым тараканом внутри

Если у человека есть претензии к себе, он будет помогать

### ВКЛЮЧИ МОЗГ

**Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТИУКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми младше 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет стать донором костного мозга. Знают ли они о донорском регистре? Готовы ли сами стать донорами? Сегодня на эти и другие вопросы отвечает актер и блогер ГЕННАДИЙ СМИРНОВ.**

● Геннадий Смирнов родился в 1972 году в Вологде. Окончил Санкт-Петербургскую государственную академию театрального искусства (1993). Был ведущим ряда телевизионных программ на ТВ, снимался в фильмах «Империю под ударом», «Ментовские войны», «Связь», «Глянец», «Отцы и дети», «Кококо».

— Ты когда-то участвовал в проекте Русфонда «Эстафета помощи», когда пользователи «Живого журнала» собирали деньги на лечение больных детей. Какие у тебя остались впечатления после акции? — Я помню этого мальчишку с косолопостью — Андрюшу Голубева. Мы где-то две недели собирали деньги ему на лечение, а потом мне позвонили из Ру-

фонда и сказали, что сбор закрыт. Оказалось, какой-то московский бизнесмен прочел мой пост, позвонил в фонд, спросил, сколько не хватает, и перечислил недостающую сумму. Я хотел тогда узнать, кто он, поблагодарить, но мне не сказали — бизнесмен попросил не называть свое имя. Мне тогда очень понравилось, что из Русфонда постоянно приходили отчеты о поступивших взносах, о ходе лечения, что все было честно и предельно прозрачно. — Как откликнулись на тот пост твои читатели?

— Самый распространенный комментарий был примерно таким: «Ген, прости, много отправить не могу, но 500 рублей перечислю, было бы больше — больше бы отправил». На меня это произвело сильное впечатление. Для многих из этих людей 500 рублей — существенная сумма. Если человек получает 15 миллионов в месяц, он может пожертвовать 5 тысяч и не заметить этого. А если он зарабатывает 15 тысяч в месяц и жертвует на благотворительность 500 рублей, значит, он лишает себя чего-то значимого. Значит, он не съест свой любимый торт или не сходит в кино, а поможет мальчишке или девочке, которому назначена операция. Значит, у человека внутри живет добрый

таракан и не дает ему спокойно лечь спать, если он кому-то не помог.

— А для кого стараются эти добрые тараканы? Человек помогает ради других или ради себя? — Мне кажется, что это самый главный вопрос в благотворительности. Почему кто-то не может жить не помогая? Это сочувствие или поиск некоего оправдания своей жизни? Я думаю, что почти всегда и то и другое. Если у человека есть вопросы не к мирозданию, а к себе и претензии не к мирозданию, а к себе, то он всегда будет стремиться исправить свое несовершенство. Самый простой и правильный способ сделать это — кому-нибудь помочь. — Ты слышал о Национальном регистре доноров костного мозга? — Конечно, я читал о нем.

— Готов ли ты сам стать донором? — Если говорить о медицине, то я в своей жизни имею дело в основном с врачами-стоматологами, все остальное для меня темный лес. И у меня в голове страшные картины: воткнувший в хребет шприц, разрезанная пополам спина или голова, откуда что-то выкачивают. Если ты мне подробно расскажешь, что эта процедура не опасна, что длится она недолго и ничем не грозит здоровью, я приму положительное решение.

## Из свежей почты

**Егор Наджиев, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 114 740 руб.** **Внимание!** Цена лечения 199 740 руб. **Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.** **Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 35 тыс. руб.**

До трех месяцев Егор развивался нормально, а после прививки стал плаксивым, нервным, не спал сутками, начал отставать в развитии, к году так и не научился садиться и вставать. Я обратилась в медцентр, у сына диагностировали ДЦП, назначили лечение. Мы делали все, что могли, но Егор до сих пор едва ходит, то и дело падает, левую ногу ставит на носок. Сидит лишь с опорой, спину не держит. А умственное развитие в норме, говорит Егор фразами. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ) Мы с двумя детьми живем на небольшую зарплату мужа и пенсию Егора. **Юлия Наджиева, Архангельская область** **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация для восстановительного лечения. Надо снизить мышечный тонус Егора, научить его уверенно ходить».

**Саша Замуруев, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 180 тыс. руб. **Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб.** **Телезрители ГТРК «Орел» соберут 35 тыс. руб.**

Когда сыну было три месяца, врачи обнаружили у него деформацию черепа из-за преждевременного сращения теменного шва. Мозгу некуда расти, и последствия могут стать необратимыми. Нужна срочная операция. Ее готовы провести в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко по государственной квоте. Но сразу после операции необходимо носить специальные ортезы-шлемы для придания голове малыша правильной формы. Шлемы дорогие и квотой не покрываются. Я инженер, семья живет на мою зарплату, пособий жена не получает. Прошу вашей помощи. **Сергей Замуруев, Орловская область** **Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Саше необходимо послеоперационное лечение краниальными ортезами (шлемами). Шлемы будем менять по мере роста головы, чтобы скорректировать ее форму».

**Алина Коренчук, 15 лет, правосторонний неполный лицевой паралич, требуется операция. 97 184 руб.**

**Внимание!** Цена операции 132 184 руб. **Телезрители ГТРК «Томск» соберут 35 тыс. руб.**

Когда Алине было полтора года, ее укусила щенок за правую щеку. Началось гнойное воспаление, щеку раздуло. После операции в городской больнице правую сторону лица парализовало. С тех пор живем от операции к операции, после каждой возникало лишь временное улучшение, пока мы не обратились к ярославским врачам. При поддержке Русфонда начато хирургическое лечение, сейчас пришло время очередной операции, и я опять прошу вашей помощи! Я один воспитываю Алину с шести месяцев, мне помогала только моя мама. Но ей уже 78 лет, она инвалид, и ей самой необходим уход. **Михаил Коренчук, Томская область**

**Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника «Константа» Юрий Филиппенков (Ярославль):** «После операции в местной клинике девочке повредили лицевой нерв. Многоэтапная хирургическая коррекция поможет устранить деформацию лица».

**Альбина Высоцкая, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 170 698 руб.**

**Внимание!** Цена операции 269 698 руб. **Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.** **Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 54 тыс. руб.**

Шумы в сердце дочки обнаружили еще в роддоме, ее поставили на учет у кардиолога. Альбина растет слабая и болезненная. Когда у нее поднимается температура, начинаются судороги. Во время приступа малышка синее, у нее останавливается дыхание. Лечащий врач сказал, что без операции Альбину не спасти. Томские кардиохирурги берутся закрыть порок щадяще, без вскрытия грудной клетки. На такую операцию у нас нет денег. Живем в селе, я работаю посудомойкой, а муж водителем. Детей двое, еле сводим концы с концами. Моллю вас о помощи. **Любовь Высоцкая, Омская область**

**Детский кардиолог НИИ кардиологии, кандидат медицинских наук Викторина Савченко (Томск):** «У Альбины развивается легочная гипертензия. Мы проведем эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки, в результате девочка окрепнет и будет расти здоровой».

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

Почта за неделю 21.08.15–27.08.15

получено просьбы — **47**  
принято в работу — **35**  
отправлено в Минздрав РФ — **12**  
получено ответов из Минздрава РФ — **10**

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 «Одноклассики», а также в 79 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 затаея понравилась: всего собрано свыше \$198,8 млн. В 2015 году (на 27 августа) собрано 987 103 560 руб., помощь получили 1430 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — 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.**