



**Валерий
Панюшкин,**
главный редактор
РУСФОНДА



Мы упускаем будущее

В онкогематологии революция, но мы в ней не участвуем

Профессор Алексей Масчан был одним из тех врачей, что на рубеже 80–90-х годов прошлого века совершили в отечественной онкогематологии революцию: снизили смертность детей, больных раком крови, с 90 до 25%. Сейчас в мире совершается еще одна онкогематологическая революция — сроки и травматичность лечения рака крови могут в будущем сократиться в десять раз. Профессор Масчан говорит, что эту революцию мы пропускаем.

Главная причина онкогематологической революции начала 90-х заключалась в том, что закрытая страна Россия открылась и врачи-гематологи, включая доктора Масчана, поехали в Европу на стажировки. Научились правильно подбирать и дозировать лекарства, бороться с осложнениями, общаться с коллегами, читать научные журналы и следить за достижениями медицинской науки. К тому же Германия в то время оснастила и снабжала лекарствами одиннадцать онкогематологических центров в России. Специально для России немецкий профессор Йонтер Хенце и российский доктор Александр Карачунский создали протокол «Москва — Берлин» для лечения самого распространенного — лимфобластного — лейкоза. И вот результат: смертность среди детей, больных раком крови, в России снизилась почти в четыре раза.

Однако, утверждает профессор Масчан, после этого великого прорыва прогресс в области детской гематологии и онкологии застоялся. Если протокол «Москва — Берлин» удалось распространить на 70 российских регионов, если лимфобластные лейкозы лечатся по всей стране одинаково, то современное лечение других онкологических заболеваний концентрируется лишь в нескольких крупных центрах.

По словам профессора Масчана, большинство российских клиник не соответствуют даже современным требованиям госпитальной гигиены. Необходимые системы кондиционирования и фильтрации воздуха действуют хорошо если в 10% больниц. Даже элементарные дозаторы антисептика, чтобы врачи и сестры могли мыть руки, отсутствуют в половине российских клиник.

Кроме проблемы старых больниц профессор указывает еще на проблемы с образованием врачей и медсестер, на проблемы с закупкой оборудования, с доступом к научной литературе.

Но главная беда — лекарства, медленное внедрение новых препаратов. «Новые препараты, — говорит профессор, — чаще всего очень дороги. Поэтому государственная политика такова, что регистрируют эти препараты для использования только на поздних стадиях заболевания. Врач мог бы применить новое лекарство, когда пациент только поступил в клинику, но закон обязывает врача дожидаться, пока болезнь разовьется, рецидивирует — и только тогда он может выписать препарат, благодаря которому пациент давно бы уже вылечился. Постоянно появляются новые препараты, которые могли бы изменить всю парадигму лечения лейкоза. В скором будущем лечение лейкоза не потребует долгой мучительной химиотерапии — лейкоз будет лечить месяца за полтора-два. Резко уменьшится тот ущерб, который наносит пациенту химиотерапия. Да, сейчас мы достигли 85% выживаемости. Но что это за лечение? Посмотрим на него глазами пациента и его родителей. Это шесть месяцев интенсивной химиотерапии, от которой дети очень страдают: 18 пунктов и 18 наркотов. Я абсолютно убежден, что дети могут травмироваться лечением значительно меньше, но это надо доказать, а чтобы доказать, нужны клинические исследования».

Между тем, по словам профессора Масчана, в российской детской онкогематологии проводится сейчас всего два настоящих исследования. Но от времени как в Америке, Европе и Китае таких исследований сотни.

В отсутствие исследований и, вероятно, с целью экономии бюджета препараты, позволяющие превратить рак в болезнь не тяжелее ангины, не доходят до российских клиник. Зато безо всяких исследований в клиники попадают дженерики, качество которых неизвестно и лечение которыми непредсказуемо.

W. **весь сюжет**
rusfond.ru/issues

Максиму Беляеву оплачена протонная терапия



13 апреля в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю двухлетнего Максима Беляева из Пермского края («В своем отечестве», Виктор Костюковский). У мальчика опухоль головного мозга — атипичная менингиома. Максим перенес уже четыре операции на мозге, но опухоль продолжает расти. Остановить ее рост поможет протонное облучение — один из самых эффективных и щадящих способов лучевой терапии. Но оплатить дорогое лечение родные мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 953 000 руб.) собрана. Родители Максима благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 13 апреля 67 043 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Пермь», «Южный Урал», «Ивтелерадио», «Иртыш», «Кузбасс», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 30 детям на 22 915 156 руб.

W. **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Как без рук

Четырехмесячного мальчика спасет серия операций



У Тёмы Лебедева из Череповца тотальный акушерский паралич. Это значит, что во время родов ребенка выдавливали из мамы с такой силой, что повредило правое плечевое сплетение, из-за чего правая рука у малыша почти неподвижна. Бесконечные процедуры, проведенные в больнице, результатов не дали. Помочь мальчику могут только этапные операции в Ярославской клинике «Константа». Но это лечение стоит больших денег, у родителей Тёмы их нет.

Правая рука Тёмы только машет и злит его. Другое дело — левая. Она всегда может схватить самую яркую и красивую погремушку или дернуть маму за нос, когда та наклоняется, чтобы поцеловать мальчика.

— Тёмочка, не плачь, — уговаривает сына мама Наталья, когда малыш безуспешно пытается поднять непослушную руку и хнычет. — Ручка просто болает, поэтому и не слушается.

Тёма — долгожданный ребенок. Чтобы сохранить беременность, Наталья несколько недель лежала в больнице. Особых показаний к этому не было, но когда врач из женской консультации предложила «подстраховаться», Наталья согласилась — так спокойно.

Роды у нее начались на 40-й неделе. И сразу же прекратились.

Тогда на живот Натальи навалилась акушерка. Она выдавливала ребенка, нажимая кулаками. Ей на подмогу пришла медсестра.

— Плечи застряли! — услышала Наталья.

Когда ребенка извлекли, он не дышал. Врачи и медсестры в панике пытались его реанимировать. Первый вдох Тёма сделал только через семь минут. Малыша увезли в реанимацию.

Тёма лежал весь в проводах и трубках. Наталья предупредила, что из-за гипоксии у ребенка шансы выжить — 50 на 50.

О том, что у сына парализована правая рука, Наталья узнала через шесть дней, когда их перевели в детскую больницу.

Там Тёму обследовали и диагностировали тотальный акушерский

паралич справа. Рука у него не сгибалась и не разгибалась, кисть была неподвижной.

— Не беспокойтесь, — успокаивали врачи, — до года движения могут восстановиться.

Свой первый месяц жизни Тёма провел в больнице. Вместе с ним в палате оказался «брат по несчастью» Саша — еще один ребенок с парализованной правой рукой.

После болезненных процедур — массажа и иглоукалывания — дети засыпали как убитые. Вместе с ним в палате делал массаж, заниматься лечебной гимнастикой.

После болезненных процедур — массажа и иглоукалывания — дети засыпали как убитые. Вместе с ним в палате делал массаж, заниматься лечебной гимнастикой.

Тогда молодые мамы нашли в интернете информацию о ярославском докторе Новикове, который успешно оперирует детей с такими родовыми травмами.

В первый раз к доктору Новикову Тёму привезли в январе. Тогда врач осмотрел мальчика и сказал, что пока рано говорить об операции. Рекомендовал делать массаж, заниматься лечебной гимнастикой.

Месяц назад доктор Новиков прооперировал Сашу. В результате поврежденная ручка у мальчика «оживла», он пытается брать и поднимать легкие предметы. Его мама говорит, что Саша стал совершенно другим ребенком, веселым и спокойным.

Правая рука Тёмы не сгибается и не разгибается, кисть неподвижна
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

А Тёма пока улыбается редко. За четыре месяца упорного ежедневного труда и боли он научился лишь разжимать пальчики и чуть-чуть приподнимать руку. Мальш уловно радуется, когда ему с помощью левой руки удаётся перекачать на живот.

В начале марта Артемий с мамой снова приехали в Ярославль. На этот раз доктор сказал, что теперь сомнения не осталось — нужна серия операций для восстановления нервно-мышечных связей.

Сейчас семья Тёмы оказалась в трудном положении — папа уволился с работы, чтобы возить сына в больницу на процедуры, мама в декретном отпуске. Оплатить дорогу операцию сыну они не в состоянии.

— Когда я уезжала от доктора Новикова, — рассказывает Наталья, — он взял мою руку и крепко пожал на прощание. И сказал: «Вот так же будут жимать друг другу руки и два этих парня — Саша и ваш Тёма». Господи, да я землю переверну, чтобы когда-нибудь это увидела!

Светлана Иванова,
Вологодская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТЁМЫ ЛЕБЕДЕВА НЕ ХВАТАЕТ 628 ТЫС. РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендилов (Ярославль): «У Тёмы родовое повреждение правого плечевого сплетения. Локоть, кисть и пальцы не разгибаются, отведение плеча слабое. Если не принять срочные меры, мальчик будет отставать в физическом развитии, с опозданием начнет ползать и садиться. В дальнейшем проблема будет только усугубляться: Тёма не сможет самостоятельно одеться и раздеться. К сожалению, степень повреждения такова, что ребенку поможет только многоэтапное хирургическое лечение, цель которого — реконструкция правого плечевого сплетения и максимальное восстановление движений правой руки. Надеюсь, что благодаря ему впоследствии мальчик сможет обслуживать себя».

Стоимость серии операций 651 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 628 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Тёму Лебедеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Тёмы — Натальи Викторовны Цукановой. 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

«Мы будем идти на свет»

Свято-Софийскому социальному дому исполнилось три года

РУСФОНД.ДОМ

Никто из нас три года назад даже и представить себе не мог, что Леон — на навороченной электроколяске, в модной кожаной косухе, с белоснежной челкой набор — будет смотреть прямо в объектив кинокамеры, за ним будет плескаться холодное Балтийское море, а девушка-ассистент будет кричать: «Камера, мотор. Дубль один.»

В начале 2015 года Леон находился в обычном государственном интернате на 600 человек. Теперь Леон живет в Свято-Софийском социальном доме для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития — нашем Домике. Здесь всего 22 ребенка, кроме Леона. Их забрали в Домик из государственных интернатов. Все они прежде были пациентами отделений милосердия — там размещают самых тяжелых детей, которых считают бесперспективными. Три года уже волонтеры православной службы помощи «Милосердие» стараются создать для них в Домике условия, приближенные к семейным.

Три года назад Леона возили на инвалидной коляске, но ему некуда было ездить. К 14 годам он не умел ни читать, ни писать. Когда Леон переехал в Домик, первым делом его записали в Школу. Три дня в неделю Леон учится по скайпу, а два дня в неделю ездит на

автобусе на очные занятия. Прошлым летом Леон вместе с педагогом Аней сел в самолет и полетел в Калининград, где модная группа «Каста» снимала свой клип на песню «Корабельная». Там Леон и поучаствовал в съемках социального ролика фонда «Мой Мío», который помогает детям с миодистрофией Дюшенна. Это заболевание, с которым живет и Леон: с каждым годом мышцы мальчика становятся все слабее, он уже не поднимает руки выше груди, ему уже тяжело дышать, и он спит с кислородным концентратором. Но миодистрофия не помешала Леону сыграть в клипе, съездить в летний лагерь, записаться в кружок робототехники, научиться читать и освоить компьютер.

«И мы будем идти на свет, который не погаснет», — поют музыканты «Касты». Леон смотрит в камеру и подпевает.

А про Олю три года назад никто бы не поверил, что в ее состоянии может быть какой-то прогресс. Оля — самая старшая и самая тяжелая из детей Домика. В интернате Оля всю жизнь сидела с туго примотанными к телу руками и не умела ходить, потому что одна нога была на 15 сантиметров короче другой. За три года в Домике после удачной операции и благодаря круглосуточной поддержке воспитателей и педагогов Оля научилась не только ходить, но и плавать и ездить на велосипеде.

Три года назад никому бы и в голову не пришло, что четверых детей Домика

с тяжелыми генетическими заболеваниями заберут в семью. Что у них появятся папы и мамы, что дети будут засыпать в своих собственных кроватках.

Три года назад невозможно было представить, что Фेरюза, девочка с ДЦП, которая кусала себя за руки и перелезала только ползком, перелетит океан, пройдет обследование в одной из лучших американских клиник, научится ходить и читать.

Три года назад, когда дети впервые вошли в холл маленького Домика — рычащие, не умеющие есть твердую пищу, бритые под машинку, одинаково одетые, расквашивающиеся, — никто, даже самый большой оптимист, не поверил бы, что все до единого они будут ходить в школу, ездить в летний лагерь, ставить спектакли, ходить в музеи и играть друг с другом.

И наконец, самое главное. Три года назад больше всего мы боялись, что содержат детей с такими тяжелыми диагнозами нам будет просто не на что. Но все эти три года вы жертвовали деньги на программу «Русфонд. Дом». Все эти три года каждую минуту все в Домике знали, что на свете есть люди, которым важно, чтобы дети жили обычной детской жизнью. Какими хорошими были эти три года. Пускай бы и следующие тоже.

Вера Шенгелия,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Артем Румянцев, 12 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 151 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 39 тыс. руб.

Артем родился в тяжелом состоянии, два месяца его выхаживали в больнице. Выписали под наблюдение невролога с диагнозом «поражение центральной нервной системы». А в четыре месяца у сына начались судорожные приступы. Ближе к году Артему поставили диагноз «ДЦП, эпилепсия». Сын сильно отставал в развитии. С 2010 года с помощью Русфонда Артем проходит курсовое лечение в читинском филиале Института медтехнологий (ИМТ). В результате сын научился сидеть, ползать, стал более сообразительным. Но до сих пор еще не ходит и не говорит, только издает звуки. Лечение в ИМТ нельзя прерывать, ведь другое ему не помогает. Пожалуйста, не оставляйте нас! Наталья Румянцова, Забайкальский край Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Артем пытается встать, играет в мяч и кубики, у него появился контакт с людьми. Теперь надо научить его ходить, активизировать развитие речи, расширить кругозор».

Надя Булаева, 10 лет, фиброзно-кистозная дисплазия челюстно-лицевой области, спасет операция. 128 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 307 тыс. руб. Обществу помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 29 тыс. руб.

У дочки врожденное заболевание — нарушено формирование костной ткани. Врачи долго не могли поставить диагноз и назначить лечение. У Нади на лице образовались кисты, дочка страдала от боли, у нее ухудшилось зрение и слух. В прошлом году Надю прооперировали, патологические образования удалили. Но недавно кисты вновь стали расти, опять нужна операция. Государство ее не оплачивает, а у нас с мужем нет средств. Пожалуйста, помогите дочке! Елена Булаева, Челябинская область Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Вылечить Надю нельзя, но можно сдерживать разрастание тканей. Сейчас необходимо удалить кисты в области скулы и верхней челюсти».

Степа Ершов, 4 года, деформация левого предплечья, требуется многоэтапное лечение. 259 705 руб.

Внимание! Цена лечения 404 705 руб.

ООО «ХимТекс» внесет 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, — еще 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославль» соберут 35 тыс. руб.

Сын унаследовал от меня заболевание — экзостоз. Это доброкачественные разрастания в виде шишек. У Степы выявили экзостоз левой локтевой кости, углощение запястья и укорочение кости на 2 см. Сыну поможет только хирургическое лечение — несколько операций, в ходе которых ему устранят костные деформации и удлинит руку. Это длительное и дорогое лечение, я не в силах его оплатить. Мы с сыном живем вдвоем в съемной квартире, я работаю бухгалтером в поселковой школе. Виктория Ершова, Ярославская область Ортопед-травматолог ООО «Клиника Константа» Тимур Торно (Ярославль): «Планируется многоэтапное хирургическое лечение — удаление образования, пластика и остеотомия локтевой кости с последующим аппаратным удлинением».

Матвей Кудряшов, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 197 063 руб.

Внимание! Цена операции 438 063 руб. ООО «Армос-Блок» внесет 50 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 50 тыс. руб. Две компании, пожелавшие остаться неизвестными, — по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 41 тыс. руб.

У Матвея еще в роддоме врач услышал шум в сердце и направил нас к кардиологу. Сыну сделали УЗИ сердца и обнаружили дефект межжелудочковой перегородки. Мы надеялись, что дефект закроется сам. Но обследование в Детской республиканской клинической больнице (ДРКБ, Казань) показало, что сердце сына уже работает с перегрузкой, есть угроза острой сердечной недостаточности, нужна срочная операция. Мы не можем ее оплатить, у нас трое детей, зарплата едва хватает на жизнь. Помогите! Вера Кудряшова, Ульяновская область Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань): «С ростом мальчика нагрузка на сердце возрастает. Есть риск развития тяжелых осложнений. Матвею требуется операция — эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 13.04.18 – 19.04.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЬ — **47**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Прочерив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, komsant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,380 млрд руб. В 2018 году (на 19 апреля) собрано 446 471 670 руб., помощь получили 800 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серверный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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