



Мечты о чем-то большем

Пятилетнего мальчика спасет дорогое лекарство

Дима Иванов живет вместе с родителями и старшим братом в городе Долгопрудном Московской области. У мальчика редкое и очень тяжелое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, сопровождающийся лихорадкой, судорогами, воспалением почек и сосудов, гипертонией, мигренями, болями в суставах. Помочь Диме справиться с болезнью может только препарат кинерет. Он не зарегистрирован в России и госквотой не покрывается, стоит очень дорого, родителям Димы его никогда не оплатить самостоятельно.

У каждого ребенка есть какая-нибудь мечта. У Димы целых три. Одна — стопроцентно несбыточная, другая — вряд ли и уж точно не в ближайшее время. А третья вполне может сбыться, хотя в это довольно трудно поверить.

Несбыточная — стать Человеком-пауком.

— Дим, зачем тебе это?

— Как зачем? Передвигаться по стенам, прыгать по крышам, спасать людей.

— А по каким стенам и каких людей? От чего спасать, от пожара?

— Ну-у, от пожара тоже. Но сначала я бы прокрался в больницы, где лежат дети! По стенам бы заползал, пролезал в окно, вытаскивал их сетью и забирал с собой. Потому что дети не должны быть в больницах, им там плохо.

Вторая мечта — о собаке. Вполне реальная для многих ребят, но только не для Димы с его астмой. Ему нельзя даже находиться в комнате, где недавно были животные, не то что завести пса. Но мальчик говорит о щенке каждый день, так мечтательно и с такой затаенной болью, что у его мамы Анастасии наворачиваются слезы.

А о третьей мечте мы расскажем позже.

Когда Диме было четыре месяца, у него случилось воспаление легких, и с того момента мальчик стал болеть практически не переставая. Каждый месяц если не отит, то бронхит, если не бронхит, то ОРВИ, если



Дима мужественно переносит бесконечные больницы и лечение. Но все-таки уже очень устал болеть. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

не ОРВИ, то снова пневмония. В два года у Димы обнаружили бронхиальную астму, приписали — и снова неприятности с почками. На этот раз другая московская клиника и другой диагноз: острый гломерулонефрит (поражение клубочков почек). И снова неясная причина болезни.

их фильтрационной функции), но причину заболевания установить не смогли. Пролечили, выписали — и снова неприятности с почками. На этот раз другая московская клиника и другой диагноз: острый гломерулонефрит (поражение клубочков почек). И снова неясная причина болезни.

А после — с незавидной периодичностью новые приступы заболевания, госпитализации, лечение, недолгое улучшение и все заново. Вдобавок стала сильно болеть голова и суставы.

Откуда столько болезней, семья узнала только в этом году. Оказалось, причина в первичном иммунодефиците — тяже-

лом заболеванием, делающим организм беззащитным.

Дима добрый и спокойный мальчик, но иногда очень упрямый: если что-то решил, то делает это вопреки всему и всем. На почве этого упряма иногда случаются конфликты со старшим братом Игорем, которому уже почти 12 лет. И родители во время таких разборок обычно просят Диму не обижать Игоря, а не наоборот. Но Игорь не обидчивый и терпеливый. И вообще пример для младшего брата: учится в физико-математическом лицее, олимпиадник, играет в оркестре на балалайке. А Дима пока только готовится поступать в этот же лицей, а еще занимается в театральном кружке.

Он мужественно переносит бесконечные больницы и лечение. Но все-таки уже очень устал болеть. «Долго это будет продолжаться? Дайте мне таблетку от иммунодефицита, и я пойду домой!» — заявил недавно врачу. Та в ответ сочувственно улыбнулась: «Милый, если бы я могла изобрести такую таблетку, ты бы ее уже получил». Во время очередного воспаления легких Дима не выдержал и попросил оставить его в покое и больше не лечить. В итоге мальчику потребовалась помощь психолога.

Третья и самая важная мечта Димы, конечно же, перестать болеть. Летом врачи выписали ему лекарственный иммуносупрессор кинерет, который может взять болезнь под контроль и улучшить самочувствие мальчика. Но препарат не зарегистрирован в России, государством не оплачивается, а стоит очень дорого. Диминим родителями он не по карману, в семье нет накоплений, продать нечего. Работает только папа, Анастасия из-за болезни сына была вынуждена уволиться.

В отличие от мечты о собаке или превращении в Человека-паука мечта о выздоровлении просто обязана сбыться. Если, конечно, мы поможем семье Ивановых. А мы обязательно поможем.

Артем Косцюковский,
Московская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ИВАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 916 040 РУБ.

Заведующая отделением иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «У Димы первичный иммунодефицит, аутоиммунный синдром недифференцированный. Болезнь характеризуется поражением почек, частыми лихорадками, воспалением и болями в суставах, судорогами и высоким давлением. Течение болезни у мальчика тяжелое. Диме необходима медикаментозная терапия лекарственным препаратом кинерет (анакинра), он не зарегистрирован в России, но разрешен к применению».

Стоимость лекарства 3 116 040 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 800 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться

неназванной, — 1 100 000 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 300 тыс. руб. Не хватает 916 040 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Иванова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Димы — Анастасии Сергеевны Ивановой. 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

Круто спасти людей

Русфонд снимает фильм об Олеге Тинькове



На прошлой неделе мы снимали в Лондоне фильм об известном российском бизнесмене Олеге Тинькове, о лечении рака крови и о проблемах донорства костного мозга. Тиньков столкнулся с этими проблемами лично: он болен лейкозом и на собственном опыте понял, как трудно человеку, болеющему раком, получить в России адекватное современное лечение, как тяжело и как дорого найти донора для трансплантации костного мозга. В то же время с решимостью опытного предпринимателя Тиньков не просто говорит о проблемах российской онкогематологии, но и взялся решать их. В его планах создание крупнейшего в России благотворительного фонда, помогающего людям, больным раком крови. Первая задача фонда — строительство регистра доноров костного мозга в 5 млн человек.

Олег Тиньков перенес трансплантацию костного мозга сто дней назад, и больше всего сейчас удивляет его открытость. Он не стесняется выглядеть тем, кем является, — тяжелобольным человеком. Он отказывается гримироваться для съемки, чтобы не создавать иллюзию, будто для миллиардера лейкоз легче, чем для небогатого человека. Он дает интервью в футболке и тренировочных штанах, потому что человеку, болеющему раком крови, нет дела до деловых костюмов. Он не мешает оператору с камерой следовать за ним

во время ежедневной в десять тысяч шагов прогулки по парку. Эти прогулки выглядят как физическая слабость, если вспомнить, что до болезни Тиньков намотал десятки тысяч километров на велосипеде и десантировался на горных лыжах с вертолета на вершины ледников.

Прогулки выглядят как физическая слабость, но и как проявление завидной силы духа: каждый, кто сталкивался с раком крови, знает, что о многокилометровых прогулках трудно даже подумать, а хочется лечь, накрыться с головой одеялом и ждать, пока тебя спасут или не смогут спасти.

Тиньков — особый случай. Тяжелая болезнь вызвала у него не вполне естественное желание получить помощь, а желание оказать помощь людям, болеющим так же тяжело, как и он, но не имеющим его финансовых и организационных возможностей.

Тиньков создает благотворительный фонд, крупнейший в России эндаумент, инвестирует 20 млрд руб., чтобы год за годом фонд мог стабильно работать и решать проблемы российской онкогематологии одну за другой.

Первая проблема — национальный регистр доноров костного мозга. К регистру доноров Тиньков относится с особой нежностью. Об анонимной немецкой девушке, которая стала донором лично для него, Тиньков говорит буквально со слезами благодарности на глазах. Слишком мягко

было бы назвать изумлением то чувство, которое вызывает у Тинькова тот факт, что немецкий, например, регистр насчитывает 9 млн потенциальных доноров, а все российские регистры вместе — всего 145 тыс.

Тем не менее Олег Тиньков полон оптимизма. Министерство здравоохранения пока настроено доверять строительству регистров только государственным клиникам и не допускать к этому делу куда более эффективные НКО? Ерунда! Надо просто объяснить чиновникам, что формы собственности у регистров могут быть разные, что все регистры должны работать вместе, а государство пусть контролирует качество их работы. Это же можно объяснить кому угодно. Законодатели и чиновники не враги своему народу, тоже ведь хотят, чтобы больные раком крови люди в России выздоравливали, — значит, объясним.

Онкогематологический мир полон разногласий и противоречий? Ерунда! Всех можно примирить и обо всем можно договориться. Все ведь хотят одного и того же — спасения пациентов, значит, есть твердая основа для согласия. Тут, говорит Тиньков, даже и делить-то особо нечего. Онкогематологические бюджеты, бюджеты регистров доноров костного мозга не сопоставимы с бюджетами в нефтяном или мусорном бизнесе. Значит, все договорится, надо только постараться привести всех к согласию.

У россиян патерналистское сознание? Многие в России думают, что персональные данные о своей ДНК нельзя доверять никому, кроме государства? Ерунда! Наоборот, надо понять, что регистры костного мозга — это дело всего человечества, что люди в разных уголках мира вступают в регистры, чтобы спасти друг друга — далеких людей, незнакомых.

Про регистры доноров костного мозга почти никто в России не знает?

— Вот тут, — говорит Тиньков, — положись на меня. В чем я понимаю, так это в маркетинге. Во-первых, мы договоримся не употреблять слова «костный мозг», вместо этого будем говорить «стволовые клетки», люди перестанут бояться и поймут, что стать донором, спасти чью-то жизнь — это несколько часов, когда тебе берут кровь из вены, выделают в сепараторе из твоей крови стволовые клетки и возвращают кровь обратно. Во-вторых, мы развернем рекламную кампанию, уж что я умею, так это разворачивать рекламные кампании.

Мы шагаем с Тиньковым по Гайд-парку. Он говорит, что заработать еще один миллиард не круто, круто — спасти людей. Это энтузиазм можно было бы считать наивным, если бы не предыдущие его успехи в куда более жестких сферах, чем благотворительность. Фильм о Тинькове появится в ближайшее время. Фонд семьи Тиньковых — в начале следующего года.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Андрей Рогачков, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб.

Андрюша родился раньше срока, после роддома его выхаживали в больнице. С первых месяцев сын отставал в развитии, а в полгода у него случился тяжелый приступ: начались судороги. Врачи диагностировали ДЦП и эпилепсию, назначили лечение. Приступы купировали, но все тело сына было скованным. К семи годам он научился лишь переворачиваться. Добрые люди помогли нам оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), Андрюша стал подвижнее, спастика уменьшилась. Лечение нужно продолжать, прошу, помогите! Елена Рогачкова, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «После двух курсов восстановительного лечения появились улучшения, главная цель — увеличить объем движений и активизировать общее развитие мальчика».

Леша Гордоницев, 8 лет, синдром Крузона, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 140 800 руб.

Внимание! Цена лечения 268 800 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 28 тыс. руб.

Родился Леша в срок, но меня встревожила форма его головы и лица: череп неровный, лоб слишком выпуклый, нос клювиком, глазницы неправильной формы. Врачи поставили диагноз «синдром Крузона», сказали, что кости черепа у малыша срослись преждевременно. Это тяжелая патология, из-за которой нарушается развитие мозга, страдают слух и зрение. Сыну сделали нескольких операций на черепе, деформацию устранили. Но у Лешки сильно деформированы челюсти, нарушен прикус, зубы растут криво. Требуется серьезное ортодонтическое лечение, а у нас нет возможности его оплатить. Оксана Иванова, Чувашия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо ортодонтическое лечение, которое позволит стимулировать рост челюстей и нормализовать прикус».

Рома Ушаков, полтора года, врожденная деформация обеих стоп, требуется комплексное лечение. 178 600 руб.

Внимание! Цена лечения 201 600 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 23 тыс. руб.

Рома родился с искривленными стопами. Я обратилась к ортопеду, малыша гипсовали, сделали ахиллотомию, но полностью выправить стопы не удалось. В полгода мы привезли сына к другому врачу, и все повторилось: гипс, ахиллотомия, опять гипс. В результате Рома наконец-то сделал первые шаги, но ходил неуверенно, пошатываясь. Рентген показал, что у сына неправильно сформированы кости стопы. Я отравила фото и выписки в Ярославскую клинику, где работают опытные ортопеды. Нас готовы принять на лечение, но оплатить его я не в силах. Мария Якобчук, Омская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Мальчику требуется комплексное лечение — операция по высвобождению мышц и сухожилий обеих стоп и курс этапных гипсований. Для предотвращения рецидива требуется ношение брейсов до пяти лет».

Лена Шиловская, 5 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга уровня глюкозы. 140 784 руб.

Внимание! Цена системы 161 784 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 21 тыс. руб.

Дочка заболела, когда ей был всего год. Анализ крови показали пятикратное превышение уровня сахара! Лене прописали ежедневные уколы инсулина, строгую диету и режим. Сейчас мы делаем до восьми уколов в сутки, все пальцы у дочки исколоты, потому что каждые два часа измеряем уровень сахара. Нам рекомендовали систему непрерывного мониторинга, которая без проколов показывает уровень глюкозы и сохраняет эти результаты. Но мне не по карману такая покупка, одна воспитываю Лену. Помогите! Виктория Шиловская, Вологодская область

Эндокринолог Вологодской детской городской поликлиники Татьяна Вашкинская: «У Лены тяжелое течение диабета, ей требуется постоянный мониторинг уровня глюкозы в режиме реального времени. Это поможет компенсировать заболевание и избежать тяжелых осложнений».

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

Почта за неделю 16.10.20–22.10.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **81**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **61**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**



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. Проверив письма, мы размещаем их в Б, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 15,101 млрд руб. В 2020 году (на 22 октября) собрано 1 039 739 190 руб., помощь получили 853 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнительный общественно-полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию donorства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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