русфонд/rusfond.ru **25 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Вместе против рака

Куда бежать людям с только что диагностированным раком

Диагноз «рак» или подозрение на него — это не только страшно, но и непонятно. Куда идти? Где обследоваться? Поискать другого врача? Поехать в Москву? Может, лучше платно? Вопросы, от которых порой зависит жизнь. Но врачи не привыкли подробно и понятно объяснять. Да и сами не все понимают, и времени на прием мало. Поэтому хорошо, что появляются службы маршрутизации таких пациентов. Недавно возникший Центр сопровождения онкопациентов в Белгороде — пример того, как делать это дешево и эффективно.

Есть специальные люди, которые помогают организовать лечение за рубежом. Они там якобы знают все ходы и выходы. Часто кажется, что хорошо бы иметь вот такого посредника для взаимодействия и с нашим родным здравоохранением. Особенно когда речь о серьезных болезнях. В онкологии таких организаций, в основном некоммерческих, уже немало. Поэтому белгородский опыт может многим пригодиться.

Фонд «Святое Белогорье против детского рака», самая известная благотворительная организация Белгородской области, занимается детьми. Но взрослые с раком тоже звонили в фонд и спрашивали, как быть,— решили помочь и им. Проект стартовал этой весной.

— Проблемы у взрослых и детей похожие: прежде всего, человек не понимает, что ему делать, когда только что поставили диагноз,— говорит глава фонда Евгения Кондратюк, сама тоже онкопациент.— Я думала сначала, нужен просто кол-центр, чтобы объяснить человеку, куда идти. Но нет.

Можно рассказать, где делать МРТ, но в Белгороде — неважно, что речь о подозрении на рак,— время ожидания доходит до полугода. Можно объяснить, что лекарства выдают в специальной аптеке, а их там нет, и что дальше? Государственную систему пришлось настраивать своими силами.

— Я пошла к губернатору и сказала, что мне нужна поддержка,— рассказывает Кондратюк.

Ее в области достаточно знают, чтобы можно было вот так действовать. В результате в каждом медицинском учреждении выделили ответственного за взаимодействие с «Белогорьем». Центр пытался для начала решить проблему через них. Стали выясняться удивительные вещи. Например, про МРТ: оказалось, что госквот достаточно. МРТ могут делать по ОМС многие коммерческие центры, но поликлиники, видимо, по привычке работают с кем-то одним, квоты там кончаются, возникает очередь.

— От заведующей поликлиникой требуется просто позвонить в несколько центров и спросить: ребята, есть у вас квоты? — говорит Кондратюк.

Или, например, про второе мнение. Если человек хочет еще с кем-то проконсультироваться, врач должен дать ему направление в федеральный медцентр, продолжает Кондратюк. Но пациент думает, что нельзя, а врач не говорит, что можно.

— Да и направление необязательно,— вдохновляется Евгения.— Просто едете, платите за первичный прием, а дальше, если диагноз подтвердится, будут прямо там лечить по ОМС.

Открытия продолжаются. Но решать все вопросы вручную нерационально.

— Мы обобщаем опыт,— говорит Евгения,— составляем стандартные схемы решения частых вопросов. Там, где приходилось несколько раз созваниваться с больницами, теперь иногда достаточно нескольких минут консультации. Но мы всегда просим человека потом позвонить и рассказать, решена ли проблема. Сарафанное радио тоже очень помогает. Те, кому мы помогли, рассказывают другим, как что устроено.

Помощь Центра сопровождения онкопациентов получают больше ста человек в месяц, а все расходы — плата за аренду номера 8-800, зарплата оператору на телефоне, ее тоже зовут Женя, и психологу.

Вопросы, конечно, не ограничиваются взаимодействием с государственной медициной. Например, дочь получила анализы пожилой матери и не знает, сообщать ли диагноз, который та не факт, что хорошо поймет. Часто просят посоветовать, как общаться с только что получившим диагноз близким человеком.

— Женя раньше работала у нас в другом проекте,— говорит Кондратюк.— Мы ее повысили, перевели сюда из-за ее умения сопереживать. Но на такие вопросы без специального образования нельзя отвечать — в таких случаях она связывает звонящего с психологом.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**910**

Соню Молтусову ждут в Томске в декабре

НАДЕЖДА ХРАМОВА

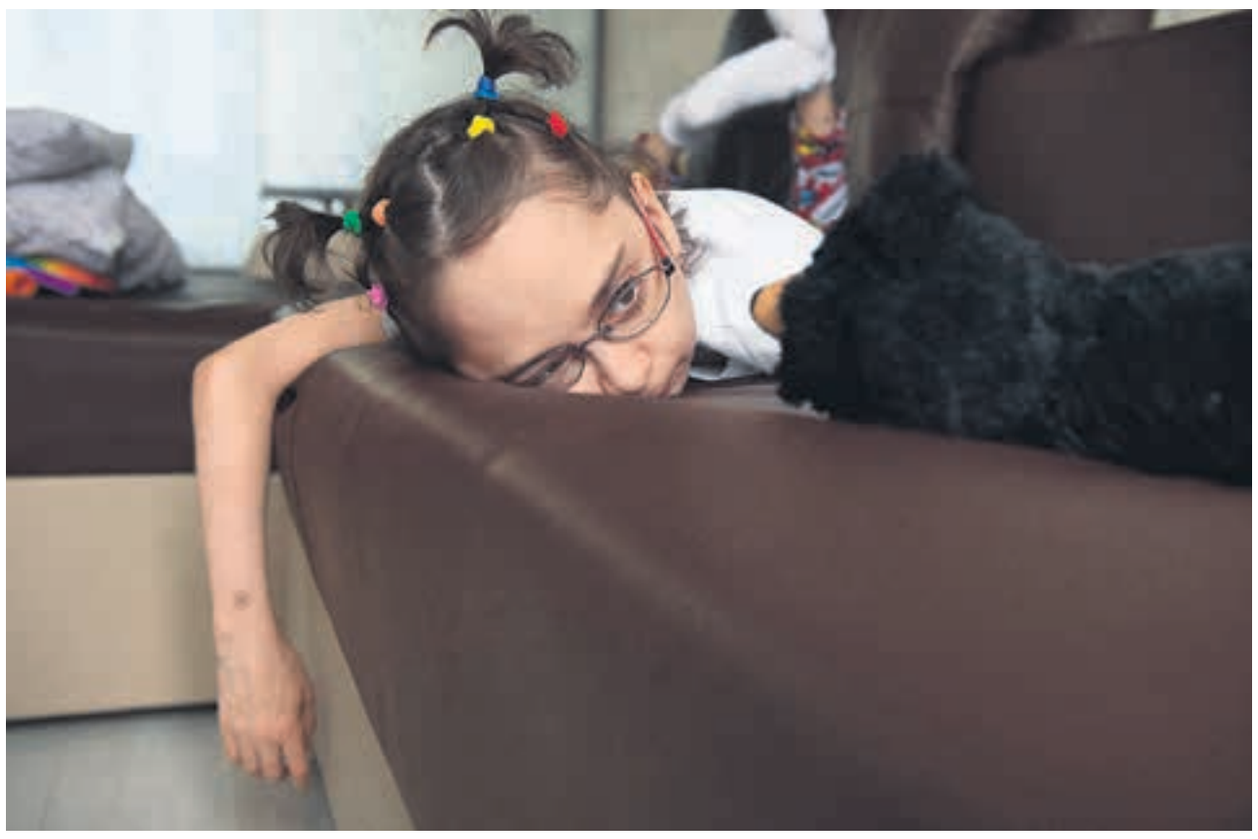
3 декабря на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю пятилетней Сони из Алтайского края. У нее тяжелый врожденный порок сердца. В 2016 году девочке провели протезирование легочной артерии клапан-содержащим кондуитом. Сейчас пришло время его заменить, и как можно скорее. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 033 214 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 3 декабря 22 866 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Алтай», «Ставрополье», «Удмуртия», а также 140 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 28 655 668 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Девочка и море

Одиннадцатилетнюю Ангелину спасет дорогое лекарство



Родители обещают Ангелине поездку к морю, когда она поправится. Уже десять лет девочка тяжело болеет
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ангелина Гаппасова живет вместе с родителями в деревне Ломь, что в двухстах с лишним километрах от Перми. У нее редкое и очень опасное генетическое заболевание — первичный иммунодефицит. Позади долгие обследования, попытки поставить диагноз, многолетнее изнурительное лечение, тяжелые медицинские процедуры. Все врачи, которые впервые знакомятся с историей болезни Ангелины, сначала не могут поверить, что такие испытания выпали на долю одного человека. Этой скромной, доброй, улыбчивой девочки.

Больничная палата. Работает телевизор. Ангелина листает книжку с картинками, изредка бросая взгляд на экран. Но в какой-то момент взгляд ее застывает, книжка откладывается в сторону, девочка восторженно улыбается. А ведь, казалось бы, ничего особенного не показывают — просто море.

Нет, не просто. Побывать на море — главная мечта Ангелины. Она не раз спрашивала у родителей: когда? И ответ родителей был неизменным: «Подожди немного, вот поправишься — и поедем». Но Ангелина все никак не поправляется. Уже десять лет она тяжело болеет.

Сразу после рождения у девочки обнаружили пониженный уровень тромбоцитов и гемоглобина, все тело было покрыто геморрагической сыпью — полопались капилляры. Ангелину две недели выхаживали в краевой больнице, сыпь прошла, все показатели вернулись в норму, и малышку выписали домой.

Но спокойная жизнь в семье продлилась лишь год с небольшим.

В сентябре 2011-го у Ангелины начались носовые кровотечения, поднялась температура. Анализы показали снижение тромбоцитов и гемоглобина, а УЗИ — увеличение печени и селезенки. Лечение помогло лишь на пару месяцев. Потом состояние девочки резко ухудшилось: заболели суставы рук и ног, Ангелине было все труднее двигаться, а затем она и вовсе перестала ходить. Девочку направили в отделение иммунологии московского Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева.

Здесь Ангелина с мамой Земфирой пробыли семь месяцев. Бесконечные исследования и анализы на различные наследственные заболевания давали отрицательные результаты. Затем еще трижды Земфира привозила дочку в Москву. Наконец в 2015 году по результатам развернутого исследования была обнаружена крайне редкая мутация гена и поставлен диагноз: первичный иммунодефицит. Врачи отослали результаты в медицинские исследовательские центры разных стран. В Национальных институтах здравоохранения США специалисты, которые уже сталкивались с подобной генетической поломкой, заинтересовались этим случаем и пригласили Ангелину с мамой на консультацию. Была подобрана медикаментозная терапия, включающая препарат джакави — в качестве основного элемента лечения, которое позволило вывести девочку в ремиссию.

Но со временем состояние Ангелины вновь начало ухудшаться: препарат помогал справиться с воспалительным процессом, однако был бессилен при вирусной инфекции. Резко ухудшилась работа костного мозга, а кроме этого, было выявлено серьезное поражение обеих почек. Единственным вариантом спасения должны была стать двойная трансплантация — почки и костного мозга. И самое важное — от одного донора: иначе была велика вероятность иммунологического конфликта между пересаженной почкой и костным мозгом. Трансплантацию провели год назад, донором стала Земфира. Обе пересадки прошли успешно.

Ангелина любит животных, с увлечением рисует. Но главная ее любовь — это море, которого она никогда не видела по-настоящему. Пока у нее было только море проблем со здоровьем. Правда, за все годы болезни Ангелина лишь раз заплакала по такому поводу: «Почему это все — мне? Когда я поправлюсь?»

Сейчас у Ангелины три почки: две ее и одна мамина. Постепенно почки девочки должны отмереть, но в них еще сохраняется вирусная инфекция — и врачи опасаются, что она поразит и пересаженную почку. Чтобы этого не случилось, необходим эффективный иммуноглобулин зарубежного производства, потому что отечественные не отвечают необходимым требованиям. Но купить дорогой препарат родители Ангелины не в силах.

Скоро Новый год — время исполнения всех желаний. Давайте в роли Деда Мороза выступим мы с вами.

Артем Костюковский,
Пермский край

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНГЕЛИНЫ ГАППАСОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 024 114 РУБ.**

Заведующая отделением иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «У Ангелины крайне редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит: аутовоспалительный синдром, интерферонопатия 1-го типа. По жизненным показаниям девочке были успешно проведены последовательно две трансплантации — почки и костного мозга от мамы. Сейчас состояние Ангелины стабильное. Но для предотвращения вирусного поражения трансплантированной почки требуется терапия иммуноглобулином кьютаквиг. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

Стоимость лекарства 1 565 114 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 450 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 41 тыс. руб. Не хватает 1 024 114 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Гаппасову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ангелины — Земфиры Минигаяновны Гаппасовой. 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

По потребностям

Доступная среда — больше чем пандус у входа

В петербургском Колпине живет 12-летний мальчик Коля. Русфонд постоянно помогает ему и его семье. Коля учится в ближайшей к дому школе. Учится как многие дети — что-то дается ему легче, что-то труднее. Непросто дался Коля самой школе: у мальчика детский церебральный паралич. Коля такой один на 1300 учеников, для него единственного создали в школе специальные условия: есть пандус у входа, есть сопровождающий, который помогает подниматься по ступеням, собирать и разбирать портфель, обедать.

До школы Коле идти метров сто. Каждый день мама приводит сына к боковому входу, оснащенному пандусом. «Зачем?» — недоумевает мальчик, ведь ежедневно он преодолевает дома подъездную лестницу в три этажа. Он может ходить по ступеням — и не хочет отказываться от этой способности. Однако, с точки зрения администрации, отдельный вход для Коли — это забота об ученике: в потоке детей ребенок может получить травму.

На уроках Коля занимается вместе с одноклассниками в определенном кабинете на втором этаже. Но во время большой перемены, когда все бегут в столовую, мальчик уходит в особую комнату — обедать в одиночестве. Это условие объясняет Колина мама: он не успеет спуститься на первый этаж, где находится столовая, а потом подняться обратно.

Безусловно, ребенку с особенностями необходим выстроенный путь по школе — у нашего героя он есть: Коля знает, как и куда ему входить, в каком кабинете занимается его класс. Мальчика поддерживает сопровождающий. Коле не приходится много перемещаться по школе — только по необходимым и выстроенным траекториям. Все самое нужное для него доступно. Однако некоторые учителя, очевидно, не знают, что делать с Колей на уроках: в классе мальчик не успевает за всеми, ему надо больше времени, чтобы сосредоточиться, подумать. Приходится заниматься с репетиторами дома — получается, у Коли двойная нагрузка. Порой слишком большая даже для здорового человека.

— Доступность — больше чем просто пандус у входа,— говорит Елена Багарадникова, исполнительный директор общественной организации помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт».— Пандусы очень важны, но больше половины детей с инвалидностью в них не нуждаются.

Важнее другое, объясняет Елена: адаптированность нематериальной среды, которую невозможно увидеть глазом, измерить линейкой, взвесить на весах. Обеспечить ее можно, только опираясь на потребности конкретного ребенка.

— Может быть, Коле нужен индивидуальный учебный план — удобный инструмент. Мальчик мог бы ходить вместе со всем классом на те уроки, где он хорошо успевает, и заниматься один на один со школьными педагогами теми предметами, что даются труднее,— объясняет Багарадникова.— Коле нужна принимающая среда, где каждый участник понимает, что происходит и почему рядом находится ребенок с инвалидностью, как с ним правильно общаться, как его учить. Самая простая форма инклюзии — социальная, когда ребенок с инвалидностью по возможности находится рядом с другими детьми.

Суть любой доступности — в отсутствии барьеров, но не в создании новых, более удобных. Пусть и продиктованных заботой. Можно даже обойтись и без пандусов, а все же сделать среду принимающей и соответствующей потребностям человека.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**909**

Из свежей почты

Юля Кольченко, 6 лет, хромосомное заболевание, задержка развития, требуется лечение. 179 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 18 тыс. руб.

Когда Юля родилась, врачи заподозрили у нее хромосомную патологию из-за деформации черепа и сросшихся пальчиков. Диагноз подтвердился, развивалась дочь с отставанием. Со временем стала держать голову, ползать. В два года — шатко ходить. Благодаря Русфонду мы прошли лечение в Институте медтехнологий (ИМТ): Юля окрепла, научилась жевать, уверенно ходить. Но проблем еще много. Контрактуры не дают нормально двигаться, сросшиеся пальчики мешают развитию моторики, но операции откладывают: наркоз может дать осложнения. Врачи говорят, что лечение нужно продолжить, и я снова прошу помощи. *Ольга Овечкина, Республика Марий Эл*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Цель лечения — коррекция мышечного тонуса, увеличение двигательной активности, выработка отсутствующих навыков, развитие речи».

Саид-Магомед Полонкоев, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 199 998 руб.

Наш сын родился в срок и был признан здоровым. Но мы с мужем заметили, что его лоб и затылок увеличены, а виски вдавлены. Через месяц повезли Саид-Магомеда к неврологу, та направила к нейрохирургу. Оказалось, у сына раньше времени сросся шов между теменными костями. Деформированный череп не позволит нормально развиваться мозгу, о последствиях даже думать страшно! В середине ноября Саид-Магомеда прооперировали. Теперь нужен второй этап — лечение при помощи специальных шлемов, корректирующих рост костей. Такие шлемы изготавливают по индивидуальным меркам. Но платить за лечение нам нечем. *Залина Точиева, Ингушетия*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Саид-Магомеду необходимо лечение шлемами-ортезами в течение шести-девяти месяцев, оно обеспечит анатомически правильное формирование головы».

Денис Олейник, 12 лет, воронкообразная деформация грудной клетки, спасет операция. 271 724 руб.
Внимание! Цена операции 552 724 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб.

Когда сыну было три года, мы стали замечать, что его грудная клетка вваливается внутрь. Врач сказал, что со временем это исправится, рекомендовал плавать. Однако становилось только хуже. Консервативное лечение не помогало. Тогда мы с женой принялись искать более опытных специалистов. Денис к тому времени начал жаловаться на одышку. Осенью на консультации у новосибирских ортопедов выяснилось, что деформация достигла уже 3-й степени и поможет Денису только операция. Однако стоит она больше 500 тыс. руб., нам с оплатой не справиться. Помогите! *Юрий Олейник, Алтайский край*

Травматолог-ортопед Новосибирского научно-исследовательского института травматологии и ортопедии имени Я.Л. Цивьяна Василий Суздалов: «Необходима малоинвазивная торакопластика по методу Насса — введение титановой пластины в загрудинное пространство. Пластина, закрепленная на ребрах, постепенно их выпрямит, и мы ее удалим».

Рома Кальницкий, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 226 625 руб.
Внимание! Цена операции 345 625 руб.
ГБУ «Мосгоргеотрест» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

У Ромы, одного из наших двойняшек, дефект межпредсердной перегородки. Диагноз сыну поставили сразу после рождения. К году размер дефекта уменьшился, и мы надеялись, что он закроется, но этого не случилось. У Ромы постоянно холодные руки и ноги, он очень легко простужается, а при повышении температуры начинается одышка. Сын все чаще жалуется на усталость. На последней консультации выяснилось, что дефект опять увеличился, правые отделы сердца работают с перегрузкой. Нужна операция. В Томском НИИ кардиологии ее готовы провести щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но нам такую дорогую операцию не оплатить, в семье трое детей. *Елизавета Кальницкая, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая анатомию порока и наличие признаков легочной гипертензии, рекомендовано эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера».

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

Почта за неделю 3.12.21–9.12.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,871 млрд руб. В 2021 году (на 9 декабря) собрано 1 372 349 947 руб., помощь получили 1492 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. 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