

Наталья Белова,

ЗАВЕДУЮЩАЯ ОТДЕЛЕНИЕМ ПЕДИАТРИИ ЕВРОПЕЙСКОГО МЕДИЦИНСКОГО ЦЕНТРА (МОСКВА), ДОКТОР МЕДИЦИНСКИХ НАУК



Дженнет попала в сказку

Но даже в сказке пока нет для нее лечения

Наша подопечная — девочка с несовершенным остеогенезом Дженнет Базарова поехала благодаря вам в Америку обследоваться и разведать, каков Филадельфийский детский госпиталь (The Children's Hospital of Philadelphia), в который мы намерены отправить и других детей. Сопровождала Дженнет ее врач из московского Европейского медицинского центра профессор Наталья Белова, и даже она немаломо надеялась на чудо, но то, что американские врачи вылечат неизлечимую пока болезнь Дженнет. Чуда не случилось, но доктор рассказывает ВАЛЕРИЮ ПАНЮШКИНУ, как удалось сделать по направлению к чуду несколько уверенных шагов.

— Мы хорошо съездили. Я боялась, что врачи наваяют на Дженнет, скажут: «Дайте же мы вам отрезем что-нибудь, раз уж вы деньги платите». Но это оказалась действительно замечательная клиника и действительно замечательные врачи (подробности на rusfond.ru). Выяснилось, что мы общаемся достаточно тесно и представления американских врачей о лечении Дженнет совпадают с нашим представлением. Бывают действительно какие-то вещи, которые в Америке делают, а в России не делают, но не в Дженнетном случае. Зато оказалось возможным определить ген, вызвавший болезнь Дженнет. И этот ген научились определять буквально за пару месяцев до нашего приезда в Америку. Дженнет — двенадцатая в мире, у кого этот ген обнаружен. И это дает надежду, что девочку включат в международные исследования, когда будут попытки терапии. Ну и, конечно, там все в Дженнет влюбился.

— Это понятно. В нее все влюбляются.

— А сама она сказала: «Я попала в сказку». И дело не только в сказочном доме, который построили и содержат волонтеры для больных детей и их родителей. Дженнет у нас открывала торги на Нью-Йоркской фондовой бирже, общалась со всеми на свете. Врачи ждали сложного ребенка со сложной патологией и не ждали увидеть ребенка, у которого после школы английский, потом танцы на колясках, потом бассейн... Сначала ее смотрел специалист, который занимается верхними конечностями. Он подтвердил, что пошел бы тем же путем, что и мы. Потом была встреча с occupational therapist. У нас такой специальности нет, я бы назвала ее «адаптационный терапевт». Его цель — научить людей с ограниченными возможностями пользоваться подручными средствами. Например, если не гнется рука, как у Дженнет, то придумать длинную изогнутую вилку, чтобы есть самостоятельно. Или придумать приспособления, чтобы человек мог мыть посуду. Это врач, который пилит-строгает, женщина хрупкая со сварочным аппаратом в руках, ее офис похож на мастерскую. Потом Дженнет смотрел доктор Левин, эндокринолог-легенда, который в этом госпитале работает. Потом смотрел диетолог. Приятно было услышать от светила эндокринологии подтверждение моего лечения. Но и некоторое разочарование было, я надеялась все-таки на чудо.

— Что из этой поездки вынесли вы?

— Я ведь бывала и в клиниках за рубежом, и на конференциях бываю. Я даже думаю, что некоторые вещи мы делаем лучше, потому что мы частная клиника и можем позволить себе, например, междисциплинарную группу врачей. Я не ждала, что этот госпиталь меня поразит, но он поразил. Например, у них не в порядке исключения, а на поток поставлены операции у плода. Самый чистый порок развития плода во время беременности — патология нервной трубки — приводит к тяжелой инвалидности, дети рождаются парализованными ниже пояса. Я таких детей вижу очень много, особенно в домах ребенка. Их не усыновляют, про них даже нет информации в базе данных, они считаются в принципе неусыновляемыми. У нас их оперируют нейрохирурги: убирают грыжу спинного мозга, зашивают, и на этом все кончается. Ноги не работают, мочевой пузырь вывернут наизнанку. Нужна реабилитация, нужно решить урологические проблемы... А в Америке таких детей оперируют с 15-й до 24-й недели беременности, и рождаются здоровые дети.

— Оперируют внутритрубно? Как это?

— Не знаю. Даже и представить себе не могу, как они это делают.

— А как эту патологию нервной трубки диагностируют?

— Очень просто. УЗИ на 12-й неделе.

— А много их?

— Больше, чем спороками сердца. Один случай на пять тысяч. Ими никто не хочет заниматься. Детдома ими полны. Ходить такой ребенок может, только если у него мама пробивная, как танк. Если создать группу врачей, которых пускали бы в детдома обследовать этих детей, если оперировать их, реабилитировать, то это очень сложных случаев лечить в США, поставили бы на ноги тысячи. И тысячи случаев можно было бы предупредить. Я говорила с американцами. Эти врачи готовы приезжать и консультировать бесплатно. Но нужно место, что-то вроде медицинского центра, хорошо оборудованного, с хорошими специалистами.

— На какой базе можно сделать такой центр?

— Я голову сломала. Тут много разных требований. Нужна возможность госпитализации, нужно современное оснащение. А главное — нужна команда специалистов: реабилитологи, детские урологи, способные оперировать... Такую команду можно завести, например, в Научном центре здоровья детей РАМН (они вроде хотят таких пациентов) или в Российской детской клинической больнице (но они почему-то никогда не приглашают консультировать). Теоретически можно собрать команду в Американском медицинском центре (Москва). Я хочу встретиться с медицинскими начальниками и хотя бы предложить им это.


У Эмиля есть лекарства!

1 февраля в «Б», на сайтах rusfond.ru, «Эхо Москвы», livejournal.com и Здоровье@mail.ru мы опубликовали историю трехлетнего Эмиля Февизи из Краснодарского края («На борту с государством нет времени», Валерий Панюшкин). У мальчика острый миелобластный лейкоз. В Институте детской гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой (Петербург) ему трансплантировали костный мозг от отца. Для предотвращения инфекционных осложнений, неизбежных после пересадки, нужны высокоспецифические лекарства. Рад сообщить, что вся необходимая на их покупку сумма (1 435 943 руб.) собрана. Мама Эмиля Эльвира благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность!



Всего с 1 февраля 131 975 читателей «Б», rusfond.ru и телезрителей проекта «Русфонд на Первом» испробовавшие помогли (15 048 330 руб.) 37 тяжелобольным детям.

Спасибо, дорогие друзья!

 полный отчет rusfond.ru/sdelano

Лейкоз на фоне жизни

Мишу Березюка спасет донорский костный мозг

Они очень разные — трехлетний Миша и его организм. Миша на удивление спокойный и рассудительный. Правда, сейчас, во время химиотерапии, которую он переносит не очень хорошо, а то даже и совсем плохо, Миша иногда капризничает. А так-то он покладистый, что ни попросишь — все делает, старательно и охотно. Был бы у него еще и организм такой же отзвучивший и послушный, глядишь, химиотерапией бы и обошлось. Еще той — первой, августовской. Но упрямый организм не поддавался, и врачи записали: «рефрактерное течение». Это значит, невосприимчивость к лекарствам.

Миша у Ольги второй сын, и первые его болезни — всякие там простуды и даже вирусная пневмония — Ольгу заботили, но не пугали: она опытная мама. Но что там мама — даже врачи далеко не сразу rozpoznali у Миши острый лимфобластный лейкоз. И винить их трудно: в начальной стадии этот лейкоз похож на разные другие — менее опасные болезни. Вот их и записывали в графе «диагноз». Была даже такая запись: «бронхит на фоне хорошего здоровья».

Ольга испугалась два раза. Первый — когда в Гатчинской районной больнице, куда их привезли на скорой, сделали анализ крови и тут же унесли сына в реанимацию, сказав, что гемоглобин в несколько раз меньше нормы. Второй раз это был даже не испуг, а ужас — когда объявили диагноз: «Острый лейкоз».

— Я только недавно, — говорит Ольга, — пришла в себя, а то мне казалось, что это сон, что вот проснусь — и все будет в порядке.

А с Мишей у нас разговоры производственные: мне ведь еще и фотографиковать надо. Вот и прошу его: то посмотреть на меня, то мимо меня, то сесть, то встать, то маму обнять, то инфузوماتом поинтересоваться — это такая автоматическая капельница. Миша все делает послушно и в тот же миг; слово «инфузомат» ему хорошо известно, как и всем пациентам клиники, где он лежит, кроме совсем уж несмышленых малышей. Клиника эта — Институт детской гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой, инфузومات для здешних детей также привезен, как для других — столбики тумбочка.

— Слушай, парень, — говорю Мише, — ты для трех лет уж очень сообразительный.

— Да, — подтверждает он серьезно.

Ольга потом говорит, что не мне одному так кажется; даже психолог сказала, что ребенок развивается с опережением своего возраста. Он и ходить начал рано, и говорить. Фон здоровья у Миши оказался неважным. С фоном жизни получше. Что нужно в этом возрасте? Есть мама и папа, есть старший брат Саша и бабушка. Дом есть, и Мише он не кажется маленьким, ему хватает. Хотя на самом деле это всего лишь четвертушка деревенского дома: большая комната да кухня, удобства на улице.

Но эти подробности — уже фон жизни родителей, которым даже ради купли этой четвертушки пришлось использовать материнский капитал и продать машину. И тут же — Мишина болезнь. И тут же — Мишин отец Николай потерял работу. А в деревне работу потерять легко, найти трудно. Правда, теперь уже нашел. Потому что он опытный автослесарь и ответственный человек.

А еще есть у Миши самая настоящая страсть. Это машинки. Николай смеется:

— Наверное, мои автослесарские гены.

Миша с машинками не просто играет, как все мальчишки. Он с ними разговаривает, он их строит то в шеренгу, то в колонну, а то в круг. Одной-двух-трех машинок ему мало, ему нужен целый автопарк. Ольга говорит, что пришлось с собой в клинику брать три пакета машинок. И теперь даже врачи ходят в 710-ю палату не только по делу, но и на Мишины машинки посмотреть. Но для фотосессии Миша выбрал не машинку, а смешную собачку. И я почему-то обрадовался.

Итак, химиотерапией дело не обошлось, организм на нее не ответил. Даже на 22-й



Химией дело не обошлось, организм не ответил. Даже на 22-й день лечения в крови было 67% бластов — незрелых клеток, от которых один вред. Стало ясно, что необходима крайняя мера: пересадка чужих стволовых клеток

ФОТО ВИКТОРА КОСТЮКОВСКОГО

день лечения в крови было 67% бластов — незрелых клеток, от которых один вред. И Мишу из группы промежуточного риска перенесли в группу высокого риска, назначили ему высокодозную противорецидивную терапию. Но главное, стало ясно, что не обойтись без крайней меры — трансплантации кроветворных стволовых клеток. Или, как чаще говорят, костного мозга.

Мишин брат Саша на роль донора не подходит. Значит, нужен полностью совместимый неродственный донор. В общем-

КАК ПОМОЧЬ ДЛ Я СПАСЕНИЯ МИШИ БЕРЕЗЮКА НЕ ХВАТАЕТ 1 012 388 РУБ.

Заведующая отделением Института детской гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Диагноз, острый лимфобластный лейкоз» Мише установлен в ноябре прошлого года. Было поражение печени и селезенки, низкий гемоглобин. Мы начали лечение по протоколу стандартного риска, но ремиссия не наступила. Назначили высокодозную химиотерапию. При таком течении болезни однозначно требуется трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. До и после трансплантации необходим прием эффективных противовирусных, противогрибковых и противобактериальных препаратов, иммуноглобулинов, которые помогут избежать инфекционных осложнений, опасные в этот период. Господжет эти препараты не оплачивают».

Поиск донора во всемирной базе данных и доставка трансплантата в Петербург обошлись в €20,5 тыс. — это 832 360 руб. Стоимость необходи-

мых лекарств — 984 550 руб. То есть для спасения Миши Березюка требуется 1 816 910 руб. Наш постоянный партнер благотворительный фонд «Адвита» перечислил 304 522 руб. 500 тыс. руб. внесет ОАО ФСК ЭСС. Таким образом, не хватает еще 1 012 388 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Мишу Березюка, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (юрдиделители издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбидер) или на банковский счет Мишиной мамы — Ольги Валерьевны Березюк. Все необходимые реквизиты есть в Российском фонде помощи. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточкой или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Российского фонда помощи

— Детдом мой закрыли. Дети кончились. Повырастали. А новых туда перестали посылать.

— Позови им, спроси, что там такое.

— Нет уж, чтоб я напрашивался? Да не бываю такому.

— Ну найди себе новых адресатов, вон сколько несчастных.

Он не стал ничего и никого искать. В гордости дело или в комплексах, поди знай. Или насмешки его достали: «Ах какой ты нежный, какой сентиментальный, какой ты доообрый, да тыфу!»

Вот и все. Может, он теперь кому-то помогает в режиме полной секретности и скрывает свои добрые поступки. Бизнесмены молчат — и мы молчим, не говорим вслух о том, что надо помогать людям. А говорить надо, чтоб не сидели люди и не мучились от стеснительности. Ну может, у нового поколения это получится лучше, и будет как теперь на Западе или как в России до 1917-го. Может, к столетию переворота что-то удастся?

Процесс все-таки пошел. А товарищу-жертвователю был заток баланс на его рачу: закрыли все же таки казино. Закрывать!

Куда ж теперь идут освободившиеся деньги, интересно — неужели сиротам?

полная версия kommersant.ru/1950, rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Даня Микулин, 6 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, надо срочно начать курсовое лечение. 199 320 руб.

Об Институте медтехнологий (ИМТ) мы узнали из сюжета «Первого канала» о подопечных Русфонда и тоже просим вашей помощи. Даня младший из двоих. Его брат Саша здоров, посещает детсад. Мальчики родились с маленьким весом, два месяца находились на выхаживании, и никаких диагнозов им не ставили. А в год Дане вынесли приговор: ДЦП, спастический тетрапарез, грубая задержка моторного и психоречевого развития. Еще обнаружили подвывих тазобедренных суставов. Играл Даня лежа, произносит отдельные звуки, но все понимает и радуется нам. Очень живо реагирует на тон разговора. После традиционного лечения у сына проявилась эпилепсия. Судороги редки, да избавиться от них трудно. ИМТ берет Даню на лечение, но оно нам не по карману. Муж в фирме по обслуживанию лифтов зарабатывает 30 тыс. руб. Веря Микулина, Московская область.

Невролог ИМТ Елена Молодиченко (Москва): «Даню надо срочно госпитализировать для глубокого обследования и подбора противосудорожной терапии. После купирования судорог мы, надеюсь, научим его сидеть и ходить, разовьем речь, сформируем навыки самообслуживания».

Егор Здвижков, 3 года, сахарный диабет 1 типа, нужны расходные материалы для инсулиновой помпы. 172 964 руб.

Егор знает много стихов и песен. А еще три месяца назад чувствовал себя совсем плохо, сахар скакал без всякой причины, это грозило тяжелыми осложнениями, особенно на почки и глаза. Когда я видела, что у сына сахар розовели, не радовалась, а бежала за глюкометром, понимая: сахар подскочил! В декабре прошлого года Егора по госквоте обследовали в Московском эндокринологическом научном центре и установили инсулиновую помпу. Это действительно чудо-прибор! Уровень сахара нормализовался. Сын даже съел мороженое, вкуса которого не знал раньше. Но к помпе нужны расходники. Всю пенсию Егора на них тратишь. А зарплата у нас с мужем маленькая. Помогите, пожалуйста! Надежда Звыжикова, Калининградская область. Врач-эндокринолог городской детской поликлиники №1 Наталья Пашкевич (Калининград): «Стабилизировать течение диабета у такого малыша трудно. Егору помогла инсулиновая помпа. Возвращаться к уколам никак нельзя, здоровье ребенка ухудшится, начнутся тяжелые осложнения».

Аяна Нурматова, 5 лет, врожденная расщелина губы и альвеолярного отростка, требуется ортодонтическое лечение. 140 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 200 тыс. руб. Фонд «Наша нищета» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 140 тыс. руб.

В четыре месяца Аяне в республиканской больнице сделали операцию, чтобы закрыть расщелины. Сейчас помимо проблем, связанных с патологией (дочь плохо дышит через нос, спит с открытым ртом, нет верхних зубов), возникают психологические. В садике дразнят, она отказывается туда ходить и даже на улице сторонится детей. Аяна боится врачей, лечить зубы не дает. Ей нужно комплексное лечение под общим наркозом. Местные врачи сделать это не в состоянии. В Москве готовы помочь, но лечение платное. У нас двое детей. Муж шахтер, не прошел медкомиссии, готовится к операции, моих заработков хватает только на жизнь. Помогите! Чинара Кадырова, Республика Коми.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Аяне предстоит многоэтапное лечение. Начнем с ортодонтического, затем — хирургическая коррекция формы носа, устранение рубцовой деформации и костная пластика альвеолярного отростка».

Милен Антонова, 2 года, врожденная деформация правой стопы, спасет лечение по методу Понсети и операция. 193 тыс. руб.

Дочка родилась восьмимесячной, с вывернутой стопой. На третьей неделе от роду мы стали ее лечить. Пипсовали, дважды делали ахиллотомию (рассечение сухожилия. — Русфонд), но каждый раз случались рецидивы. Никакие массажи не помогали. Потом узнали, что в Ярославле таких детей успешно лечат, повезли и мы Милену. Врач Вавилов сказал, что нужна операция, она избавит от косоплотности. Операция и лечение стопа больших денег, у нас в селе их заработать. Работает только муж (водитель, 18 тыс. руб.). Я до родов была продавцом, сейчас живем на зарплату мужа и две пенсии — мамы-пенсионерки (7 тыс. руб.) и дочка-инвалида (8 тыс. руб.). Помогите нам, пожалуйста! Екатерина Степанова, Костромская область.

Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филоненков (Ярославль): «У Милены врожденная тяжелая деформация стопы. Если не лечить, состояние ухудшится, боли усилятся. Планируем гипсования по Понсети и перенос сухожилия, чтобы избежать рецидивов деформации. Загипсуем стопу на шесть недель. Лечение займет два месяца, затем обязательно ношение ортопедической обуви».

Лииз Резанова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 119 100 руб.

Внимание! Цена операции 189 100 руб. Компания ТТК внесет 70 тыс. руб. Не хватает 119 100 руб.

Я воспитательница сельского детсада, работаю на подставке. В наш сад ходят и мои детки, Даня и Лииза. Сын здоров, а дочка как родилась — день и ночь плакала. В три месяца перестала есть, и лишь тогда врачи обратили на нее внимание. После терапии Лииза хотя бы начала спать. В августе 2012 года в Омске была сделана попытка имплантировать окклюдер, да неудачно. Окклюдер удалили. Ту операцию провели за государственный счет. Томские кардиохирурги обещают навсегда закрыть дефект, и Лииза станет здоровой, но на сей раз операцию надо оплатить. У мужа работа сезонная: в посевную трудится комбайнером, а зимой — случайные заработки. Врачи торопят: Лииза опять задыхается по ночам. Она такая умница, стихи сразу запоминает, говорит хорошо. Если можете, помогите! Зинаида Резанова, Омская область. Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Дефект межпредсердной перегородки мы закроем эндоваскулярно, у нас нет сомнений в благополучном исходе операции. Лииза станет здоровой».

Реквизиты для помощи есть в фонде.

Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

 все сюжеты rusfond.ru/pomogite

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», «Комсомольской правде» (Башкирия), «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), «Тверских ведомостях», «Уральском рабочем» (Екатеринбург), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «Бизнес-Online» (Патарстан), ifa.kp.ru и fondamartamat.ru (Башкирия), «15-й регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», ТЕРРА (Самара), «Апрель» (Тверь), «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности — на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$97,29 млн. В 2013 году (на 7 февраля) собрано 123 801 933 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.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. Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».