

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР
ПРОТИВ РАКА»



Дело на всю жизнь

Кем прирастает
«Регистр против рака»

Петербург, улица Рентгена, 44-й корпус Первого государственного медуниверситета имени академика И. П. Павлова. На шестом этаже идет большой и шумный ремонт. «Невозможно работать», — улыбается заведующий лабораторией «Регистр доноров костного мозга» Александр Алянский. Еще больше довольна Наталья Иванова — она заведует лабораторией тканевого типирования, которой и предназначены ремонтируемые помещения. Ремонт позволит поднять производительность нашего регистра и сертифицировать его по европейским стандартам.

● Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, созданный по инициативе Русфонда и «Первого меда» (так в Петербурге для краткости зовут медуниверситет), менее чем за два с половиной года вырос до 43 с лишним тысяч человек и позволил провести более 80 неродственных трансплантаций костного мозга.

— А сколько будет в аккурат? — любит спрашивать один мой товарищ.

Это интересный вопрос. Мы к нему еще вернемся. А пока еще о том самом ремонте, без которого — ну никак! Дополнительные помещения нашему регистру выделил государственный (обратите внимание на определение) медуниверситет. Средства на ремонт в размере 5 млн руб. — частная (!) компания «Трансойл». Организовал все это Русфонд — некоммерческая общественная (определение!) организация. Вот это и есть модель построения Национального регистра, в котором участвуют государство, бизнес, общество.

В деле помимо «Первого меда» и подведомственного ему НИИ детской онкологии, гематологии и переливания крови имени Р. М. Горбачевой участвуют Кировский НИИ гематологии и переливания крови, Гематологический научный центр Минздрава РФ, центры крови и станции переливания крови из Новосибирска, Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону. Это — участие государства. Теперь о частном бизнесе. Кроме «Трансойла», это частная сеть лабораторий ИНВИТРО, московская частная клиника «Левита». Общество представлено сотнями тысяч (это не преувеличение) жертвователей Русфонда — читателей «Первого канала» и читателей газеты «Коммерсантъ», сайта rusfond.ru. Без нас с вами было просто не обойтись. Во-первых, кому-то же надо было взять на себя инициативу создания отечественного регистра, и это сделал Русфонд. Во-вторых, ни государство, ни бизнес в отдельности пока не под силу обеспечить финансами столь затратное дело, как строительство регистра: в среднем, с учетом клинической работы, требуется 20 тыс. руб. для типирования одного потенциального донора. Пока это удалось только вам, друзья: год назад вы собрали на русфондовскую программу «Регистр против рака» более 100 млн руб., а пятью месяцами позже добавили к ним еще около 40 млн руб. Эту самую программу в 2015 году мы значительно перевыполнили, о чем подробно доложим буквально на днях.

Теперь вылью на наши с вами головы ушат холодной воды. Мы больше не будем расти такими темпами. Национальный регистр — это единая база данных десятка уже имевшихся маленьких и больших регистров. А теперь нам предстоит прирастать лишь отдельными региональными регистрами (в частности, Татарстана, о чем мы уже писали в „Ъ“ от 6 ноября; есть и другие планы) и отдельными донорами. На следующий год мы планируем увеличить базовый, петербургский, регистр на 4000 доноров. При вашем участии поддержим, как и в нынешнем году, регистры Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону и новый, казанский — и значит, постараемся прирастить Национальный регистр на 7000 доноров, примерно до 50 000.

А сколько же будет «в аккурат»? На этот вопрос можно ответить так. При численности регистра в 100 000 человек мы сможем находить в Национальном регистре совместимых доноров примерно для половины наших сограждан, которым ради спасения жизни потребуется трансплантация костного мозга.

Это о нас с вами. О завтрашних возможностях государства и бизнеса мы пока можем только гадать. И надеяться. Но в любом случае наше с вами дело — на всю жизнь, и оно того стоит.

Лекарства для Жени Ижениковой оплачены



11 декабря в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ямал» мы рассказали историю 12-летней Жени Ижениковой из Тюменской области («Горький праздник», Светлана Иванова). У девочки острый лимфобластный лейкоз. Из-за тяжелого течения заболевания Жене провели трансплантацию костного мозга (ТКМ). Донором стала мама девочки, так как на поиск неродственного донора времени не оставалось. Этот вид ТКМ считается наиболее рискованным. Жене в период приживания трансплантата требуется мощная сопроводительная терапия. Необходимые девочке препараты государство не оплачивает. Рады сообщить: вся сумма (1 541 700 руб.) собрана. Алена, мама Жени, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 11 декабря 923 817 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ямал», «Ока», «Иртыш», «Волгод», «Томск», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 56 детям на 83 042 388 руб.

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

На ровном месте

Полину Баневу спасет курсовое лечение



Полине десять лет. У нее несовершенный остеогенез. Таких детей называют хрустальными, потому что их кости настолько хрупкие, что ломаются, как сухие ветки, при любом неловком движении. Падение для ребенка с этим диагнозом — почти всегда катастрофа... О том, что Поля хрустальная, они с мамой Ульяной и подумали не могли. До восьми лет девочка была здоровой: каталась на коньках и роликах, отплясывала ча-ча-ча.

Ульяна не может простить себе, что отпустила дочь в тот злополучный день: «Три года мы с Полиной вместе катались на роликах. А тут она не послушалась: „Я взрослая, я самостоятельная! Хочу одна!“ И настояла на своем!»

— Я обо что-то споткнулась и упала, — рассказывает Полина. — Мне сначала не было больно, но встать уже не смогла. Бабушки, которые сидели на лавочке, спросили: «Ты знаешь телефон мамы?»

Позвонила маме. Ульяна побежала в парк и увидела дочку — бледную, растерянную, с распухшей ногой. Незнакомые люди на своей машине отвезли их в травмпункт. Потом хирург крутил пальцем у виска: «Другие со сломанной ногой пальцем скоруую вызывают, а тут перелом бедра!»

Положили на вытяжку. Нога болела так, что девочка кричала на все отделение. Она не могла спать. Через два месяца выписали на костылях.

Перелом ломал жизнь, вычеркивая школу, друзей, танцы. Полина смотрела на неуклюжие деревянные костыли и заливалась слезами. Она панически боялась встать на ноги. Ей казалось, что она упадет и все начнется сначала: больничные стены, мучительная боль, оковы неподвижности. Кость срослась, но сломанная нога стала короче на полтора сантиметра.

Не прошло и полугодя, как случилось новое ЧП. На уроке Поля потянулась за упавшим карандашом, потеряла равновесие и свалилась на пол. К ночи поднялась температура. Утром Ульяна схватила дочь в охапку и потащила в травмпункт. Думала, что ушиб, оказалось — перелом.

Почему врачи не забили тревогу? Девочка не дряхлая старушка, чтобы ло-

мать ногу на ровном месте. Перепуганную маму успокоили: такое бывает, когда организм не успевает восстановиться после тяжелой травмы.

Детская поликлиника направила Полю на реабилитацию в крымский санаторий. Грязелечение не помогло. У Поли искривилась левая нога, начала меняться походка. Девочка ходила, переваливаясь, как медвежонок.

Когда вернулись домой, случилась новая беда. Поля упала на левый бок и опять сломала бедро, теперь уже со смещением.

Ульяна не находила себе места: у ребенка третий перелом за год, костная деформация. Травматолог, снимая Полине гипс, предположил, что у девочки остеопороз.

В родной Ухте Поле помочь не могли. И по совету знакомых Ульяна повезла дочь на консультацию в Нижний Новгород, в НИИ травматологии и ортопедии.

— Полина попыталась сойти с поезда и вдруг как закричит от боли: «Мама! Мама!» — Ульяна еле сдерживает слезы. — Я думала, придется скорую вызывать на перрон.

Из Нижнего они возвращались домой с волнистым попугайчиком и предположительным диагнозом «несовершенный остеогенез». Девочке рекомендовали лечиться в Москве.

На консилиуме в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) диагнос подтвердился. Врачи назначили терапию препаратом

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ПОЛИНЫ БАНЕВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 567 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «У Полины несовершенный остеогенез. Девочка лечится у нас с мая. После двух курсов терапии препаратом памидронат Полина окрепла, начала более уверенно ходить. Но из-за недостаточной плотности костной массы сохраняется опасность новых переломов и деформаций. Лечение необходимо продолжить, тогда Полина сможет нормально передвигаться и вести более активный образ жизни».

Клиника выставила счет на 920 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» (Москва) — еще 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Коми Гор» соберут 63 тыс. руб. Таким образом, не хватает 567 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Полину Баневу, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Полины — Ульяны Викторовны Баневой. 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

Из-за переломов у Полины искривилась левая нога. Полина сама ходит по дому, но на улице крепко держится за мамину руку — боится упасть

памидронат, который увеличивает плотность костей.

Лечение несовершенного остеогенеза не финансируется государством. За здоровье надо платить. У Полины нет отца, в ее свидетельстве о рождении в этой графе прочерк. Ульяна как одинокая мать получает 3 тыс. руб. в месяц. Плюс скромное пособие по уходу за ребенком-инвалидом и пенсия Полины...

Два курса терапии помог оплатить Русфонд. И произошло маленькое чудо: Поля стала лучше ходить и 1 сентября даже вернулась в свой класс. А на пятый день случилась беда. В школьном коридоре прямо на маминых глазах у Поли подкосились ноги, и она рухнула на пол. Опять на свое больное бедро...

С тех пор девочка на домашнем обучении. Она сама ходит по дому, но на улице крепко держится за мамину руку — боится упасть.

Они вдвоем часто плачут. Потом Полина утешает маму. И начинает мечтать, что ей выпрямят больную ногу, укрепят кости и она еще станцует ча-ча-ча... Она готова вытерпеть все, лишь бы вернуться в нормальную жизнь девочки десяти лет от роду.

Елена Стахова,
Республика Коми

Из свежей почты

Андрей Перельга, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 136 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 63 тыс. руб.

Андрей родился обмотанным пуповиной, не дышал. Месяц провел в больнице, после выписки начал реабилитацию. Но в год ее пришлось прервать из-за судорог, тогда же диагностировали ДЦП. Приступы купировали, но реабилитацию запретили. Лишь через два года я начала возить сына в медцентры. За все платили сами, брали кредиты. Андрей научился сидеть с опорой, произносить слоги — и все. Русфонд помог собрать средства на лечение в Институте медтехиологии (ИМТ). Результат очень хороший: заметно уменьшилась спастика, сын научился удерживать предметы, еще не говорит, но взгляд стал осмысленным. Лечение нужно продолжать, но оплата мне не по силам, одна воспитываю сына. Ирина Перельга, Кемеровская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Андрея необходимо госпитализировать. Надо снизить тонус мышц, увеличить двигательную активность, развить мелкую моторику и речь».

Тигран Азатян, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на полтора года. 101 157 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 136 157 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 35 тыс. руб.

Диабет у сына с шести лет. Болезнь протекала тяжело, с резкими перепадами уровня сахара. Не помогли ни строгая диета, ни инъекции инсулина до 11 раз в день. От уколов все тело Тиграна было в шишках и синяках. На помощь пришел Русфонд: Тиграну установили помпу. Огромное вам спасибо! Теперь сын занимается физкультурой, ходит в гости к друзьям. Раньше это было бы невозможно. Но расходные материалы к помпе заканчиваются. Из бюджета их не оплачивают. А зарплаты мужа едва хватает на жизнь, воспитываем двух детей. Пожалуйста, помогите! Екатерина Азатян, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «У Тиграна крайне нестабильное течение диабета. Необходимо продолжить помповую инсулинотерапию».

Егор Морозов, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Общество помощи русским детям (США) внесет 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 35 тыс. руб.

Егорка родился недоношенным, месяц его выхаживали в больнице. После выписки невролог заметила у сына деформацию черепа. Полгода мы ждали, что голова выровняется, но изменений нет. Хирург диагностировал преждевременное зарращение лобного шва и направил нас в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко. Врачи сказали, что необходима операция, ее проведут по квоте. И нужно срочно начать лечение специально изготовленными шлемами. Лечение очень дорогое, нам не по средствам. С тремя детьми живем на зарплату мужа, он оператор на производстве. Наталья Морозова, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Егору требуется реконструкция костей свода черепа и ношение крахмальных ортезов (шлемов) до и после операции. Лечение шлемами необходимо начать прямо сейчас».

Амелия Лавриненко, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 107 022 руб.

Внимание! Цена операции 199 022 руб.

Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 42 тыс. руб.

Шумы в сердце дочке впервые услышали в год, когда она с тяжелым гриппом попала в больницу. УЗИ показало порок сердца — открытый артериальный проток. Сначала была надежда, что проток зарастает самостоятельно. Амелия растет активной и смелой, но все чаще болеет. Недавно опять попала в больницу. Там малышку обследовали приехавшие в наш город томские кардиологи и сказали, что проток увеличился, кровообращение нарушается, расширены левые камеры сердца. Пока ребенок операбелен, надо срочно ставить окклюдер. Откладывать операцию нельзя, только нам ее не оплатить. Зарплата мужа 14 тыс. руб. Виктория Попова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии СО РАМН кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Амелии требуется эндоваскулярное закрытие протока окклюдером. После удающейся операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 11.12.15–17.12.15

получено просьбы — 43
принято в работу — 31
отправлено в Минздрав РФ — 12
получено ответов из Минздрава РФ — 13

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 «Одноклассники», 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 затае понарались: всего собрано свыше 7,359 млрд руб. В 2015 году (на 17 декабря) собрано 1 475 520 097 руб., помощь получили 2307 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.

Наследство Жанны

Спор с наследниками может продолжиться в суде

14 декабря Русфонд передал нотариусу, который ведет наследственное дело Жанны Фриске, заявление о претензиях к наследственному имуществу. Такое заявление является уведомлением наследников о притязаниях кредитора и, в частности, способствует досудебному урегулированию спора.

Она боролась за жизнь два года. Вместе с ее близкими не теряли надежды и старались помочь поклонники певицы и просто неравнодушные люди. После объявления «Первым каналом» акции сотни тысяч телезрителей и читателей rusfond.ru отправили СМС-сообщения и банковские переводы в пользу Жанны. Было собрано более 69,2 млн руб.

История Жанны Фриске для Русфонда особенная. Фонд занимается помощью тяжелобольным детям, но в этом случае сделал исключение многолетней партнеру: предоставил «Первому каналу» свой банковский счет, с которого деньги переводились в американские клиники, где лечилась певица.

«Собрана огромная сумма. Она значительно превышает стоимость лечения. И деньги, пожертвованные сверх необходимого, Русфонд направит на спасение тяжелобольных детей», — на-

писала Жанна Фриске 24 января 2014 года, ее благодарственное письмо опубликовано на сайте Русфонда.

Из собранных во время телеакции «Первого канала» 69,2 млн руб. 32,6 млн руб. Русфонд отправил на оплату лечения девяти детей с онкологическими заболеваниями, их имена есть на rusfond.ru. Чуть больше 11,6 млн руб. переведено в американские клиники для лечения Жанны Фриске.

В России закон не позволяет благотворительным фондам дольше года держать на своем банковском счете целевые пожертвования. Поэтому деньги для продолжения лечения — оставшиеся 25 млн руб. — были переведены на личный банковский счет певицы по договору с ней. Отчеты о тратах из этой суммы Жанна обязалась передавать в Русфонд. На сегодняшний день от родных Жанны поступили отчеты о произведенных тратах на 4,1 млн руб.

Русфонд не просто вправе, но и обязан потребовать от наследников Жанны Фриске отчета о судьбе оставшихся 20,9 млн руб. До этого Русфонд обращался к известным претендентам на наследство с просьбами отчитаться о расходах. Родители покойной артистки — Владимир Фриске и Ольга Копылова — оставили вопросы Русфон-

да без ответа. 13 октября Дмитрий Шепелев, представляющий интересы их с Жанной сына Платона, предложил Русфонду «обратиться в банк за получением полной банковской выписки о расходовании средств со счета, указанного в договоре, доступном остатке или адресе перевода оставшейся суммы».

Но по закону банк не может предоставить сведения об операциях по счету, не принадлежащему Русфонду.

14 декабря Русфонд передал нотариусу, который ведет наследственное дело Жанны Фриске, заявление о претензиях к наследственному имуществу. Такое заявление является уведомлением наследников о притязаниях кредитора и, в частности, способствует досудебному урегулированию спора.

Сейчас слово за наследниками, которые могут либо отчитаться в тратах, либо вернуть деньги в фонд. Если не будет возражений телезрителей «Первого канала» и читателей rusfond.ru, Русфонд отправит эти деньги на лечение своих очередников — онкобольных детей. Так хотела сама Жанна.

Наталья Жукова

весь сюжет
<http://www.rusfond.ru/janna>