

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОГРАММЫ  
«РУСФОНД.РЕГИСТР»**Алиса в Стране  
добрых людей**Может быть, в этих пробирках —  
ее спасение

Вторник следующей недели Русфонд посвящает сбору пожертвований на развитие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова. Впрочем, как известно читателям, мы ведем этот сбор каждый день. Почему же сейчас речь идет именно о 29 ноября? Потому что это будет Всемирный день благотворительности, так называемый Щедрый вторник. В России Щедрый вторник проводится впервые.

Идея Щедрого вторника родилась в США, начинание подхватили свыше семидесяти стран мира. Идея проста: в Щедрый вторник совершать добрые дела. Поодиночке или компанией, жертвуя деньги, вещи или личное время, помогая нуждающимся людям или животным. Все что угодно, главное — по душевной щедрости. Если вы приняли решение об участии в Щедром вторнике, хорошо бы рассказать об этом в социальных сетях — заодно увлечете друзей своим примером.

Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова, созданный в 2013 году Русфондом в сотрудничестве с несколькими государственными организациями, насчитывает более 59 тыс. доноров. От них проведено 125 трансплантаций костного мозга, в основном больным раком крови. За три года Русфонд перечислил на создание и развитие регистра 360 283 991 руб. Все эти деньги — пожертвования граждан.

Алисе Ветюговой недавно исполнился год. У нее редкая генетическая болезнь: мукополисахаридоз 1-го типа, иначе — синдром Гурлер. Из-за мутации гена организм ребенка не вырабатывает фермент для вывода токсинов — биологических ядов. Токсины накапливаются и отравляют девочку, нарушают работу внутренних органов, те постепенно начинают отказывать — один за другим. Препарат, замещающий фермент, лишь отсрочит беду, болезнь он не излечит. Дети с этим диагнозом живут до десяти лет. Спасти ребенка при нынешнем мировом уровне развития медицины может только трансплантация костного мозга. Родственных доноров у Алисы нет. А неродственных — вот их-то как раз и ищут в регистрах, о которых идет речь.

Сначала искали в нашем Национальном регистре. В нем пока совместного донора не нашлось. Теперь очередь международных регистров. Поиск уже ведется, но пока тоже безрезультатно.

То, что в отечественном регистре у Алисы не оказалось генетических «близнецов», не так уж и удивительно. Наш регистр еще очень мал, мы в самом начале пути. В России все больше людей хотят пройти процедуру определения фенотипа и пополнить ряды регистра. Будь дело только в народном энтузиазме — не было бы проблем! Но проблемы есть, и главная — нехватка средств на эту самую процедуру, на типирование.

Смотрите, что получается: по всей стране в последние годы проходят акции добровольцев, готовых поделиться своими кровяными клетками. Лаборатория НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой в Санкт-Петербурге ежедневно получает пробирки с образцами крови потенциальных доноров. А вот типирование зачастую задерживается из-за недостатка нужных реагентов. Они дороги: в среднем определение фенотипа одного донора обходится в 14 тыс. руб. Сейчас в морозильниках лаборатории петербургского НИИ 200 пробирок с кровью ждут своей очереди. Впрочем возможно, что именно в одной из них — кровь генетического «близнеца» Алисы Ветюговой, ее шанс, ее спасение. Или шанс для другого ребенка, которому сейчас тоже нужен совместного донора.

Вот почему Щедрый вторник мы посвящаем развитию регистра, пополнению кошелька самой масштабной и самой дорогой программы Русфонда. На реагенты для обработки 200 пробирок в Петербурге нужно 2,8 млн руб. Каждый пожертвованный вами рубль Щедрого вторника делает молодой регистр России больше и полезнее.

О наших мероприятиях в этот день — а в них задействованы печатные СМИ, телевидение, интернет — читайте на сайте rusfond.ru и в группах Русфонда в социальных сетях. Присоединяйтесь!

весь сюжет  
rusfond.ru/givingtuesday

**Арину Плотникову  
ждут в Москве  
в декабре**

18 ноября в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Пенза» мы рассказали историю десятилетней Арины Плотниковой («Новая шляпка Ариши», Светлана Иванова). У девочки деформация черепа, асимметрия лица.

Из-за сдавливания головного мозга Арина грозит осложнения, отставание в развитии. Девочке необходима операция для восстановления правильной формы черепа с использованием специальных саморассасывающихся пластин и ношение шлема-ортеза. Рады сообщить: вся сумма (780 тыс. руб.) собрана. Родители Арины благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 18 ноября 79 086 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Пенза», «Ожуйный Урал», «Смоленск», «Хакасия», «Белгород», «Алтай», «Волга», «Лотос», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 43 детям на 35 932 461 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Хочу ходить**

Вике Толстухиной необходимо укрепить кости



Когда четырехлетняя Вика с мамой Алиной гуляют на улице, люди удивленно косятся на них: большая девочка, а сидит в коляске. Но Вика не ленивая и не капризная — у нее редкая форма несовершенного остеогенеза, генетического заболевания, проявляющегося в чрезвычайной ломкости костей. Хрупкие косточки не держат тело, каждое усилие, каждое неловкое движение, каждый шагок могут привести к очередному перелому.

Семья Толстухиных живет в Йошкар-Оле, у них двое детей — Вика и Данила, старший, ему уже исполнилось 14 лет. Хорошая семья, небольшая, но уютная квартира, у родителей пусть не денежная работа, зато по душе. Правда, это скромное благополучие постоянно находится под угрозой.

Я работаю воспитателем в детском саду, — рассказывает Алина, — но придется уволиться. Необходимо быть все время рядом с Викторией. Новый перелом может случиться в любой момент.

Вика родилась в срок, здоровой, как заверили врачи. На четвертый день их с мамой выписали домой. Были цветы, праздник. Очень радовался появлению сестры Данила, он и сейчас для Вики лучший друг.

Беда случилась, когда девочке было три месяца. Алина купала ее в ванночке и, перевернув со спины на живот, услышала щелчок в правом плече. Вика закричала, заплакала. Родители вызвали скорую.

В отделении травматологии детской больницы сделали рентген и диагностировали перелом. Наложили гипс. — Я, конечно, обвиняла себя, — говорит Алина. — Каждая мать, наверное, поймет мое состояние — сделать больно своему ребенку. Не просто больно, а сломать кость...

Гипс сняли, и Алина постепенно успокоилась. Тем более что дочка развивалась нормально, как все здоровые дети.

Второй перелом произошел в восемь месяцев. Вика соскльзнула с детского стульчика, упала на левое плечо. Снова крик, снова скорая, травматология, рентген, гипс.

Врачи строго предупредили родителей: «Будьте осторожнее». Но когда малышке было одиннадцать месяцев, все повторилось: мама взяла ее на руки, Вика закричала, и на этот раз у нее оказалась трещина в правом предплечье.

Родители забили тревогу, настояли, чтобы Вика тщательно обследовали специалисты. Генетик определил, что ребенок особенный, предположил несовершенный остеогенез, но точного диагноза не поставил. Невролог назначил курс массажа, физиотерапии.

В год и три месяца, позже, чем большинство ее сверстников, Вика начала ходить, да и то с поддержкой. А через два месяца случился четвертый перелом.

— Наклонилась поднять игрушку, и раздался хруст, — вспоминает Алина. — Левое бедро...

Когда гипс сняли, рентген показал новообразование на тазобедренном суставе. Вики направили на обследование в отделение онкологии Республиканской детской клинической больницы (РДКБ, Москва). Там сделали биопсию — онкология не подтвердилась. Объяснили, что на месте перелома возникла костная мозоль. Ортопед-травматолог поставил диагноз «остеопороз», велел наблюдать.

— После еще одного перелома начались наши поездки по клиникам. Москва, Чебоксары, — рассказывает Алина. — Врачи выдвигали много предположений, но подтвердить диагноз не могли.

В марте 2016 года левое бедро Вики стало опухать, ее снова отправили в РДКБ. Там девочку прооперировали — удалили костную мозоль, взяли фрагмент ткани на анализ. Для укрепления кости установили в бедро спицы. Через месяц их удалили.

Лишь этим летом Вике поставили окончательный диагноз — несовершенный остеогенез — и рекомендовали обратиться в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Врачи GMS диагноз подтвердили и сказали, что единственный способ поставить девочку на ноги — терапия для укрепления костей и длительная реабилитация.

Лечение откладывать нельзя — кости девочки сильно деформируются, левая нога уже на полтора сантиметра короче правой. Вика — веселая, улыбочивая девочка, хорошо разговаривает, с увлечением играет в парикмахера, доктора, продавщицу. Поет, рисует, любит ходить... нет, ездить в кукольный театр.

Она спрашивает маму о работе в детском саду: как ведут себя дети, чем занимаются, во что играют. Сама Вика была в саду считанные разы — ей тяжело видеть, как все бегают, резвятся, пока ей самой, словно старушке, приходится сидеть на стульчике. В свои четыре года Вика может лишь ползать, и часто, как заклинание, она повторяет:

— Хочу ходить. Хочу ходить.  
**Роман Сенчин,**  
Республика Марий Эл

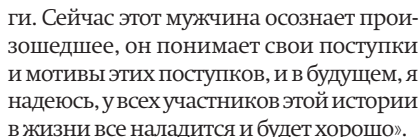
КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВИКИ ТОЛСТУХИНОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 601 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «У Вики редкая форма несовершенного остеогенеза. Переломы начались с трех месяцев: сначала оба предплечья, потом левое бедро. В месте перелома бедра появилось костное образование, похожее на опухоль. Обследование показало, что это разросшаяся костная мозоль. Ее удалили, а в шейку бедра для укрепления костей установили спицы, которые впоследствии удалили. Сейчас Вика не стоит, не ходит, может только ползать. Девочке необходимы курсы терапии препаратом памидронат и занятия с нашими реабилитологами. В течение двух лет мы будем укреплять кости девочки, развивать ее двигательную активность на занятиях лечебной физкультурой, плаванием, гимнастикой. У Вики есть все шансы вести полноценную жизнь».

Стоимость лечения 920 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» — 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 29 тыс. руб. Не хватает 601 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вика Толстухину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Викиной мамы — Алины Альбертовны Толстухиной. 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



Сейчас этот мужчина осознает произошедшее, он понимает свои поступки и мотивы этих поступков, и в будущем, я надеюсь, у всех участников этой истории в жизни все наладится и будет хорошо».

Но было бы несправедливо сказать, что именно нетерпимость к ушедшим отцам — основной тон комментариев. Да, обвинений много, но много и слов поддержки матерям, оставшимся с тяжелобольными детьми. А некоторые из героинь публикаций (например, «Сначала наденете маску на себя», «Прости, что болею», «Ъ», от 3 июня и 19 августа 2016 года) сами вступили в диалог с комментаторами, ответили на их вопросы.

«Вы описываете проблему с разных сторон, но как ее можно решить комплексно?» Вопросы, подобные этому, не раз звучали в читательских откликах. Проблема действительно сложно решается, и в этом могут помочь специалисты. Эксперты, к которым мы обращались, говорят о важности психологической поддержки и психологического сопровождения семей, попавших в трудную ситуацию. Герои заметки «Пока люди живы, ничего не поздно изменить» (rusfond.ru/dads/006) чуть не развелись, сохранить семью им во многом помогло

обращение в организацию, помогающую больным детям и их родителям. Но таких организаций несколько в Москве и в Петербурге, а в других регионах их, за редчайшими исключениями, нет вовсе. Необходимо и социальное сопровождение, но нищенские инвалидные пособия, отсутствие инклюзивных школ, нехватка средств технической реабилитации — проблема для любых семей, и полных, и неполных.

Нас часто спрашивают: «Зачем вы дадите слово людям, оправдывающим предательство?», «Разве можно печатать исповеди этих ужасных людей?» и т.п. Мы считаем, что нужно давать возможность высказаться обеим сторонам. Навесить ярлыки проще всего, но едва ли можно все объяснить эгоизмом, инфантилизмом и черствостью. Мы видим, что отцы, оставляющие своих детей, — тоже жертвы. Даже если пока не понимают этого.

Самое важное для нас — то, что некоторые читатели решили поделиться с нами собственной историей. Это значит, что проблема важна и, к сожалению, в самом деле очень актуальна.

**Артём Костюковский,**  
специальный корреспондент  
Русфонда

**Из свежей почты**

Даша Катанаева, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 135 800 руб. Внимание! Цена лечения 190 800 руб. Телезрители ГТРК «Чита» соберут 55 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, дочка перенесла кислородное голодание, у нее пострадал мозг. Из больницы нас выписали лишь через месяц, а вскоре у Даши начались судорожные приступы. Их долго не удавалось купировать. А когда все же добились ремиссии, мышцы Даши были скованы спастикой. Реабилитация не давала эффекта. Только после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ), оплаченного читателями Русфонда, Даша стала более подвижной и отзывчивой, научилась переворачиваться. Спасибо всем! Неврологи говорят, что можно еще многого добиться, если лечение не прервется. Помогите, не бросайте нас! Елена Лоскутникова, Забайкальский край Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо научить девочку уверенно держать голову и двигаться, активизировать умственное развитие и речь».

Вася Ефимов, 5 лет, деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, требуется лечение. 193 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 236 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 43 тыс. руб.

Вася родился с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. Он уже перенес четыре операции в областной больнице. Зашили губу, нос и нёбо, но полностью расщелину так и не убрали, пища попадает в нос и дыхательные пути. Говорит Вася гнусаво, неразборчиво. В больнице сказали, что больше ничем не могут помочь. Я нашла медцентр, где берутся вылечить сына. Но лечение дорогое. Очень прошу, помогите его оплатить! У меня пятеро детей. С мужем мы развелись, нам он не помогает. Татьяна Ефимова, Калужская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Васе необходимо ортодонтическое лечение для расширения верхней челюсти и курс логопедических занятий в условиях стационара».

Поля Ларина, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 118 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 37 тыс. руб.

Дочка заболела шесть лет назад. Она сильно похудела, часто испытывала жажду. Сделали анализ крови. Оказалось, что уровень сахара выше нормы в три раза. Нам назначили инъекции инсулина, но уколы шприц-ручками не помогали, уровень сахара скакал, у дочки возникло полуобморочное состояние. В июне этого года Поле установили по квоте инсулиновую помпу. Теперь уровень сахара в пределах нормы. Поля почувствовала себя здоровой, ходит на плавание, занимается рисованием. Но расходные материалы нужно покупать самим, а наши семейные доходы не позволяют, муж на пенсии. Возвращение к шприц-ручкам опасно! Помогите, пожалуйста! Наталья Ларина, Тамбовская область

Эндокринолог Российской детской клинической больницы Мария Барская (Москва): «С помощью инсулиновой помпы удалось добиться стабилизации уровня сахара. Необходимо продолжать данную терапию, чтобы не допустить развития опасных осложнений».

Лера Буркова, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 279 750 руб. Внимание! Цена операции 333 750 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 54 тыс. руб.

Я один воспитываю дочь — мать Леры бросила ее сразу после рождения. Когда дочке исполнился год, кардиолог направил нас на УЗИ сердца. У дочки обнаружили аномальное строение сердца, но лечения не назначили. А через два года обследование показало, что у Леры дефект межпредсердной перегородки. Я и сам вижу, что дочка плохо себя чувствует: быстро устает, часто простужается и подолгу болеет, иногда у нее идет кровь носом, сердечко сильно колотится. Врачи готовы прооперировать ее сейчас же, но оплатить такую операцию я не в силах. На постоянную работу с маленьким ребенком трудно устроиться, а временные заработки скудные. Артём Бурков, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Викторина Савченко (Томск): «У Леры развивается легочная гипертензия, ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 18. 11. 16–24. 11. 16

получено ПРОСЬБЫ — 65  
принято в РАБОТУ — 58  
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 7  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 5

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 затея понравилась: всего собрано свыше 8,812 млрд руб. В 2016 году (на 24 ноября) собрано 1 349 708 989 руб., помощь получили 2452 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Международный журналист» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru  
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app  
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.