

**Александр Гранкин,**КОординатор
информационного
отдела Русфонда**Упущенное время**Срочная помощь длиною
в год

С марта 2013 года, когда Минздрав открыл горячую линию для благотворительных организаций, Русфонд перенаправил туда 1674 письма, авторам которых мы помочь не в силах. Все чаще поступают жалобы-просьбы помочь тяжело больному ребенку, которому государство не оказывает квалифицированную помощь. Нас не просят оплатить лечение. Нас умоляют надавить на местные департаменты здравоохранения, чтобы добиться бесплатной помощи.

11 августа 2017 года в Русфонд пришло письмо от Тамары Б. из Новосибирска. Осенью 2016 года у ее четырехлетней дочери Риты произошел перелом левой большеберцовой кости. В Гордской детской клинической больнице скорой медицинской помощи (ГДКБ СМП) Новосибирска, куда госпитализировали девочку, у нее нашли остеобластокластома — опухоль уже разрушила семь сантиметров кости. 19 октября Риту прооперировали, заменив разрушенный участок кости трансплантатом. Костную ткань, пораженную опухолью, отправили на биопсию. По ее результатам диагноз уточнили: аневризмальная киста, доброкачественное образование.

Следующие семь месяцев девочку наблюдали — по словам врачей, все было хорошо, главное, что не было отторжения и рецидива. Все это время нога Риты была в лонгете, девочка не ходила. В начале июня родители заметили отек на Ритиной ноге, обратились к врачам. Отек возник из-за гипса, объяснили те. И добавили: ребенок почти год находится в гипсе и не ходит, так что рентген делать смысла нет. Тамара все же решила подстраховаться и отвезла дочь в частную клинику. Рентген показал, что кость поражена уже на 15 сантиметров. Со снимком родители вернулись в ГДКБ СМП. А там, признав срочность операции, предложили подождать: хирург в отпуске, будет только через две недели, а других специалистов в больнице нет. Когда появился хирург, выяснилось, что в больнице нет трансплантата нужного размера и ждать его минимум месяц. Прежде Тамара неоднократно спрашивала врачей, нельзя ли пролечить дочь в другой клинике. И всегда получала один ответ: лечение везде одинаковое.

Узнав, что в больнице нет трансплантата, Тамара отправилась в Новосибирский НИИ травматологии и ортопедии. Там ее отругали, что с самого начала не привезла дочь к ним, и стали оформлять госконтракт на операцию. Однако, получив результат биопсии, в НИИ не решились на операцию «из-за агрессивности опухоли». Заговорили об ампутации ноги. Тамара умоляла отправить их с дочерью в Москву, но получила отказ.

В отчаянии она написала в Русфонд. Мы переправили письмо в Минздрав РФ, ответ за подписью директора Департамента медпомощи детям и службы родовспоможения Елены Байбарной последовал через две недели. 25 августа. Елена Николаевна сообщила, что Риту пригласили на госпитализацию в Москву, в Российскую детскую клинику УЗИ (РДКБ) — на лечение «в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи». Доктора РДКБ связались с новосибирцами, получили медвыписки девочки и согласились ее госпитализировать. 14 сентября прошла первая операция — удалили пораженную ткань, подготовили к трансплантации. Заключительный этап запланирован на январь будущего года.

Почему же городские врачи, наблюдавшие ребенка, вовремя не посоветовали родителям обратиться в профильное медицинское учреждение? Зачем утверждали, будто «лечение везде одинаковое»? Почему упустили время, за которое девочке стало хуже? Почему наши медучреждения так замечательно взаимодействуют, что требуется вмешательство федерального министерства? Почему вопрос о квалифицированной помощи родители вынуждены решать через Русфонд? У нас нет ответа.

По факту Русфонд в очередной раз поработал за государство. Что ж, мы не против, коль скоро наша бюрократия так устроена. Разве что детей жалко. Мы и впредь будем направлять в Минздрав РФ подобные письма отчаявшихся родителей и следить за судьбой их детей. В 2017 году Русфонд отправил на горячую линию Минздрава РФ 188 просьб. Ответ получен на 133 обращения.

Друзья Русфонда поддержали Регистр

На Первом благотворительном гала-вечере они внесли в создание Национального регистра доноров костного мозга 4 495 100 руб.

Приуроченный ко дню рождения Русфонда праздник прошел 6 октября. Собралось более 400 гостей, среди них директора клиник и компаний-жертвователей, частные филантропы, главы благотворительных фондов и представители СМИ. Вечер фото-модель, телеведущая Оксана Федорова и шоумен, спортивный комментатор Дмитрий Губерниев.

Перед зрителями выступили участники телепроекта «Фолос на «Первом канале» — Валентина Бирюкова и Дарья Антонок. Гости активно участвовали в благотворительном аукционе и лотерее.

Наша особая благодарность СПАО «Ингостра» и гастрономическому холдингу RESTart за помощь в проведении вечера. «Для нас очень важно, что миссия Русфонда совпадает с миссией нашей компании», — заявил совладелец RESTart Алексей Васильчук. Русфонд сердечно благодарит артистов, ведущих и гостей вечера за помощь тяжело больным детям и ждет друзей в следующем году.

Круговорот добра
Восьмимесячного мальчика спасет операция

У Рустама Хадуева из Красноярск врожденный порок сердца — сужение аорты и аортального клапана. Спасит может операция, которую готовы провести врачи Томского НИИ кардиологии. Ребенку заменят аортальный клапан его собственным легочным, а вместо легочного установят специальный протез. Но денег на эту операцию у родителей Рустама нет, а государство ее не оплачивает.

Эта история еще не закончена, но уже сейчас понятно, что она о круговороте добра. Дело в том, что о Русфонде Тамара и Руслан Хадуевы хорошо знали задолго до того, как им самим пришлось обратиться за помощью.

— Мы часто видели по телевизору сюжеты о больных детях: объявлен сбор денег, отправьте слово «Добро» на короткий номер 5541, — вспоминает Руслан. — Очень было жаль и детей, и их родителей. Лечение такое дорогое. И мы с женой каждый раз хватались за телефоны, отправляли эсэмэски по несколько раз. Помню, когда купили телефон Тимуру, нашему старшему сыну, он во время одного из этих сюжетов закричал: «Я тоже хочу помогать!» — и отправил эсэмэску.

— А я ведь каждый раз думала: что, если и нам понадобится помощь? — признается Тамара. — Не знаю почему. Может быть, предчувствие было? Наш старший никогда не болел. В общем, я гнала эту мысль. Говорила себе: да что это я, с чего вдруг, ничего с нами не случится. Но случилось. В прошлом году Тамара и Руслан узнали, что у них будет долгожданный второй ребенок. На двадцатой неделе УЗИ показало, что у малыша врожденный порок сердца — сужение аорты и аортального клапана. Врачи провели консилиум и решили, что младенца надо прооперировать сразу после рождения. Но в Красноярске новорожденных не оперируют, и Тамару отправили рожать в одну из соседних сибирских клиник.

— Когда узнала про диагноз, почти каждый день ходила в церковь и молила Бога, чтобы мой ребенок выжил, — говорит Тамара. — Я верила: ему врачи помогут, потому что сегодня медицина на высоком уровне. У меня и мысли не было не рожать, даже в минуты отчаяния.

Хоккей против рака

Победить можно только вместе, считает Владислав Третьяк

РУСФОНД.РЕГИСТР

Федерация хоккея России (ФХР) и Русфонд подписали соглашение о сотрудничестве и запустили совместный проект «Хоккей против рака». Цель — привлечь внимание к проблемам детей, больных раком крови, и помочь строительству Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Подписи под документом поставили президент ФХР Владислав Третьяк и президент Русфонда Лев Амбиндер.

В России тысячи детей и взрослых ежегодно заболевают лейкозом. Для трети из них единственный шанс на спасение — трансплантация костного мозга. Поиск донора для наших пациентов в международной базе затягивается до двух месяцев, в отличие от поиска в отечественном регистре (до двух недель). И обходится он за рубежом дороже нашего. Нередко донора для россиянина там и вовсе не подобрать. Однако сейчас в нашем регистре всего 75 тыс. потенциальных доноров, из них 191 доброволец поделился стволовыми клетками с большим россиянином. Это капля в море. Для сравнения: в немецком регистре — 7,5 млн потенциальных доноров.

— Нужны добровольцы, и нужны народные пожертвования на их типирование, — сказал Лев Амбиндер. По

Минут таких было немало. Тамара постоянно ходила не только в церковь, но и на УЗИ, обращалась к разным специалистам, и некоторые говорили, что ребенок может не дожить до родов.

А еще на УЗИ никак не могли разделить пол ребенка. То говорили, что девочка, то — что мальчик. На последнем обследовании, за неделю до родов, сказали: «Кажется, все-таки девочка».

Рустам — имя придумал старший брат — родился 29 января, в день рождения своего папы Руслана. Тот утверждает, что с самого начала почему-то был убежден, что так и будет. Диагноз подтвердился: сужение аортального клапана. На пятый день жизни Рустаму сделали операцию — клапан расширили баллоном. И сказали, что, когда Рустам подрастет, понадобится еще операция.

Оформили инвалидность, каждый месяц делали УЗИ. До лета состояние Рустама было относительно стабильным. А в июле обследование показало, что аортальный клапан снова сужается. Хадуевы бросились к врачам, и те их ошорошили: простая операция уже не поможет. Нужно делать очень сложную — так называемую операцию Росса. Аортальный клапан мальчика заменят

Первый раз Рустам прооперировали на пятый день жизни. Теперь нужна еще одна операция на сердце, дорогая и сложная фото надежды Храмовой

его собственным легочным. А вместо легочного установят специальный протез — клапаносодержащий кондукт.

Красноярские врачи сразу же связались с коллегами из Томского НИИ кардиологии, где накоплен большой опыт именно таких операций, отправили туда документы Рустама. Томичи согласились принять мальчика.

Рустам — обычный восьмимесячный ребенок, только весит меньше сверстников. Быстро устает. Наползавшись и наигравшись, бледнеет. И немедленно засыпает. Спит он каждые два-три часа.

Установка протеза клапана не покрывается государственной квотой, а стоимость операции превышает миллион рублей. Тамара и Руслан оказались в роли тех родителей из телесюжетов «Первого канала», которых когда-то так жалели и которым помогали. У Хадуевых тоже нет денег, чтобы спасти своего ребенка.

Теперь помочь им можем мы. И обязательно сделаем это, верно?

Артем Костокуховский, Красноярский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСТАМА ХАДУЕВА НЕ ХВАТАЕТ 940 596 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Рустама врожденный порок сердца — стеноз аортального клапана. Сразу после рождения клапан расширили баллоном, что позволило ребенку выжить. В настоящее время отмечается выраженная недостаточность аортального клапана. Анатомия порока и возраст мальчика не позволяют протезировать поврежденный клапан, поэтому ребенку показано проведение операции Росса: аортальный клапан будет заменен его собственным легочным. Вместо легочного клапана имплантируем клапаносодержащий кондукт Conlogra. Это позволит нормализовать кровообращение, избежать постоянного приема сильных препаратов, значительно улучшить состояние ребенка и даст ему нормально развиваться».

Стоимость операции 1 013 596 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 73 тыс. руб. Не хватает 940 596 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рустама Хадуева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Рустама — Тамары Валерьевны Хадуевой. 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



его словам, лучшие доноры — молодые мужчины, а таких среди хоккейных болельщиков большинство.

Теперь болельщики смогут вступить в Национальный регистр прямо на официальных матчах ФХР. Первые донорские акции пройдут в декабре во время Кубка «Первого канала». На разминке перед матчами сборной игроки будут выходить на лед в фиолетовых майках (международный цвет акций по борьбе с раком) с символикой нашего проекта. Одежду и сувениры можно купить в магазинах «Красная машина».

Вырученные деньги пойдут на развитие Национального регистра.

— Для нашей Федерации это очень важный проект. Только вместе можно победить эту болезнь века, — сказал Владислав Третьяк. Он пообещал, что хоккеисты вступят в регистр, а также проведут пожертвования на его развитие, став примером для болельщиков и других спортивных федераций России.

Марианна Беленькая, редактор проекта «Русфонд.Регистр»

Подробнее об акции — на ее официальном сайте hockeyfightscancer.ru.

В. весь сюжет rdkm.ru

Из свежей почты

Гена Костокухин, 7 лет, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 39 тыс. руб.

До пяти лет сын нормально рос и развивался. Как-то на прогулке у Гены случился судорожный приступ с потерей сознания. За восемь месяцев обследований и лечения — никаких результатов, приступы были частыми и тяжелыми. Только в этом году состояние сына улучшилось, приступы стали реже. Гена пошел в школу, но учиться ему трудно, у него ухудшилась память, он забывает названия предметов. Пожалуйста, помогите оплатить лечение Гены в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва)! Живем на мою небольшую зарплату, пенсию и пособие. Людмила Костокухина, Кировская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Гену необходимо госпитализировать для обследования и подбора противосудорожной терапии. Нужно купировать приступы и добиться длительной ремиссии».

Надя Колесова, 8 лет, артрогрипоз (системное заболевание скелетно-мышечной системы), деформация стоп, требуется операция и лечение. 644 641 руб.

Внимание! Цена операции и лечения 693 641 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 49 тыс. руб.

Дочка родилась с искривленными ручками и ножками. Оказалось, это следствие тяжелого порока. Мы сразу начали лечение: Наде гипсовали ножки, провели ахиллотомии. Стопы выровнялись. Но недавно случился рецидив: стопы опять подвернулись, дочь ходит с трудом, жалуется на боли. Мы обратились в ярославскую клинику к доктору Вавилову. Он говорит, что Наде поможет операция и лечение. Оплатить их мы не в силах. Недавно родилась вторая дочка, работает только муж. Помогите нам! Елена Белозонова, Костромская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У девочки деформация стоп на фоне основного заболевания. Планируется операция и лечение, в результате Надя избавится от болей и будет нормально ходить».

Настя Федорова, 1 год, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 141 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб.

Читатель, пожелавший остаться неизвестным, внесет 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 46 тыс. руб.

Настя появилась на свет раньше срока, полтора месяца врачи боролись за ее жизнь. Рентген показал переломы ног и ребер, перенесенные внутритрубно, в месяц дочка сломала правое плечо. Врачи поставили диагноз «несовершенный остеогенез». Настя сильно отстает по весу и росту, в год только начала переворачиваться. Чтобы укрепить кости, ей необходимо лечение препаратом памидронат и физической реабилитацией. Только денег у нас нет: муж — инженер, постоянной работы нет, у меня пенсия по инвалидности. Помогите, пожалуйста! Вероника Федорова, Ярославская область

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Насти несовершенный остеогенез средней тяжести. Девочке необходимо длительное лечение препаратом памидронат и занятия с реабилитологом».

Лиза Московская, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 711 руб.

Внимание! Цена операции 172 711 руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 41 тыс. руб.

Дочку сразу после рождения забрали в реанимацию — она была очень слабенькой. Тогда же врач услышал у нее шум в сердце. А в четыре месяца у Лизы обнаружили открытый артериальный проток. Кардиологи назначили лечение и взяли дочку под наблюдение. Лиза часто и подолгу болеет, быстро устает. Врачи настаивают на операции, ее готовы провести в Детской республиканской клинической больнице (ДРКБ, Казань) щадящим способом. Мы с мужем работаем, но зарплаты у нас небольшие, операции не оплатить. У нас еще сын-школьник. Помогите! Надежда Московская, Ульяновская область

Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань): «У Лизы уже есть признаки легочной гипертензии, возрастает риск сердечной и легочной недостаточности. Мы закроем проток эндоваскулярно с помощью окклюдера. И девочка будет здорова».

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

Почта за неделю 6.10.17 – 12.10.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **47**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

В. 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 «Одноклассики», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действуйте сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,413 млрд руб. В 2017 году (на 12 октября) собрано 1 342 835 090 руб., помощь получили 2090 детей, протипировано 7845 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00