русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Сохранить спасенных

Подопечным Русфонда грозит опасность

В прошлом году читатели Русфонда помогли 2385 детям — обследования, лечение, операции, лекарства. Конечно, мы не брали на себя обязательства следить за судьбами наших подопечных пожизненно. Но по-человечески нельзя не думать о том, как они там? Что с ними будет дальше? И нельзя не признать, что будущее детей, которые получили помощь от Русфонда, туманно и полно опасностей.

У нас в Русфонде принято думать, что детский порок сердца — это самый благодарный диагноз в смысле фандрайзинга. Люди охотно дают деньги на то, чтобы спасти малыша от порока сердца. Это очень воодушевляет, когда ребенка, который вот только что находился в смертельной опасности, прооперировали и он здоров. Бегает, прыгает, румянец на щеках, умиленные слезы родителей.

На самом деле не все так радужно. По словам главного детского кардиохирурга Петербурга Рубена Мовсесяна, межгоспитальная смертность детей с пороком сердца достигает в России 20%. Межгоспитальная смертность — это когда врач лечит пациента (не от порока сердца, от ангины, например), не зная, как его прежде лечил другой врач, назначает процедуры или лекарства, которые этому пациенту с его историей болезни противопоказаны. Представьте себе: каждый пятый ребенок с пороком сердца, которого вы спасли, по статистике, погибнет от того, что спустя несколько лет врач в районной больнице не удосужится тщательно изучить его анамнез и посоветоваться с кардиохирургом, который делал операцию. А Минздрав, не располагая даже примерными данными о межгоспитальной смертности, так и будет докладывать, что все дети с пороком сердца получают необходимую помощь.

Каждый пятый! В попытке спасти их детские кардиохирурги пытаются своими силами создавать регистр кардиологических пациентов, чтобы все были учтены и любой врач имел о них информацию. Но необходимость регистра — слишком специальная мысль, чтобы ее поддерживало государство и благотворители собирали под эту идею деньги.

Еще Русфонд помогает детям, нуждающимся в трансплантации органов. А трансплантолог Михаил Каабак в прошлом году чуть было не угодил под суд за то, что один из его пациентов, вернувшись домой, не получал адекватного лечения в своем регионе и умер. А профессор и не знал, где его пациент и что с ним. А местные врачи даже и не пытались связаться с профессором. И ребенок умер. Та самая межгоспитальная смертность. Теперь и трансплантологи пытаются объединиться и вести регистр своих пациентов. Но ни государство не помогает им в этом, ни благотворители. Слишком неожиданна мысль, что тысячи жизней могут спасти учет и статистика.

Еще Русфонд помогает детям с грыжей спинного мозга — Spina bifida: силами врачей на базе клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) создает им дорожную карту обследований и лечения. Но мы не знаем, как будут (и будут ли) эти дети лечиться после обследований: нейрохирурги и неврологи о необходимости регистра своих пациентов пока даже и не задумались.

Можно было бы перечислять все диагнозы, которыми занимается Русфонд, и каждый раз видеть, что будущее наших подопечных полно скрытых опасностей: после того как мы публикуем сообщение о том, что помощь получена, никто ребенка не подхватывает, не ведет — ни государство, ни ассоциации медиков.

Самый вопиющий случай — вот. Мы помогаем Свято-Софийскому социальному дому — Домику,— где дети с тяжелыми множественными нарушениями живут почти как в семье. За годы сотрудничества Русфонда и Домика состояние многих ребят там заметно улучшилось, некоторых забрали в семьи. Но ведь дети растут. Пятерым уже исполнилось 18 лет. Они остаются жить в Домике, но на их содержание Русфонд денег больше не собирает. Что с ними будет? Рано или поздно они попадут во взрослые психоневрологические интернаты, которые у нас подобны пыточным тюрьмам, и все ваши усилия дать этим детям человеческую жизнь в одночасье пойдут насмарку? Мы даже не узнаем, как сложится их судьба. Потому что вот уж кто не учтен, так это в первую очередь люди с ментальными нарушениями. К сожалению, и Министерство здравоохранения, и Министерство труда и социальной защиты у нас живут еще в том древнем мире, где не собирают больших баз данных и от этого теряют каждого пятого спасенного.

Сережу Максимова ждут в Москве в феврале

НАДЕЖДА ХРАМОВА

27 декабря в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Камчатка» мы рассказали историю шестилетнего Сережи Максимова из Камчатского края. У него врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. В два месяца мальчику иссекли грыжу и установили шунт. Затем в течение нескольких лет Сережа не получал никакой помощи. Сейчас ему необходимо комплексное обследование командой специалистов, которые составят план его лечения. Рады сообщить: вся сумма (976 500 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 27 декабря 59 846 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Камчатка», «Белгород», «Адыгея», «Иртыш», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 45 детям на 19 599 448 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

«Птичий лоб»

Маленькую Сашу Зюкину спасет операция

Сразу после рождения врачи унесли Сашу, а неонатолог объяснила ее маме, что такое деформация черепа
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Четырехмесячная Саша живет с мамой и папой в деревне Крутые Выселки в Тамбовской области. У девочки раньше времени — еще в материнской утробе — срослись кости черепа, поэтому он перестал расти и мозг не может развиваться. Если не сделать операцию, Саша будет умственно отсталой, слепой и глухой. Если сделать операцию, Саша будет развиваться нормально и вскоре никто не увидит разницы между ней и другими детьми.

Хуже всего было первые три часа после родов. В палате интенсивной терапии. Еще до того, как поехать в роддом, Валентина знала: что-то пошло не так. Мало того что тазовое предлежание, так еще и на УЗИ видно: у ребенка какая-то беда с головой. Поэтому кесарево сечение, поэтому срочно. Валентина приехала в роддом и легла на операционный стол с тяжелым сердцем.

Но когда операция закончилась, когда девочку вытащили, когда она закричала, Валентина в этой послеродовой пролактиновой и окситоциновой эйфории была счастлива. Все хорошо! Кричит, жива, здорова!

Этого счастья было несколько минут. Потом новорожденную Сашу забрали и унесли. Валентину перевели в палату интенсивной терапии, и там акушерка сказала: «Сейчас подойдет неонатолог и расскажет, что с ребенком».

Как «что с ребенком»?! Эйфорию как рукой сняло. Акушерка вышла, а Валентина лежала беспомощная после субдурального наркоза и повторяла один и тот же вопрос: что с ребенком?

Она думала, что вот, наверное, эти несколько минут после операции — это и было все то время, которое ей выпало держать Сашу на руках. Врачи ведь почему-то унесли новорожденную. Там ведь с головой была какая-то беда. Что там началось в голове? Ураганный отек мозга? Необратимые процессы? Куда понесли ребенка? В младенческую реанимацию? Борются там еще за его жизнь или уже констатировали смерть мозга?

Три часа Валентина лежала в палате интенсивной терапии. Наконец дверь открылась, и вошла доктор-неонатолог. Она села рядом с кроватью и сделала серьезное лицо. И стала рассказывать про деформацию черепа.

«Так она жива?» – подумала Валентина

А доктор рассказывала про закрытый родничок.

«Жива, – думала Валентина. – Жива!»

Доктор рассказывала про раннее сращение черепных швов.

«Жива! Жива! Жива!»

Доктор произносила слово «тригоноцефалия» и объясняла, что без операции, раскрывающей раньше времени заросшие черепные швы, голова не может расти и детям с тригоноцефалией угрожают слепота, глухота и умственная отсталость.

А Валентина думала: «Жива! Жива моя девочка!»

Ночь Валентина почти не спала. Но не от переживаний, а оттого что было слишком много дел. За ночь она нашла в интернете все, что можно было найти про тригоноцефалию и сращение черепных швов.

Наутро принесли Сашу. Она копошилась у Валентины на руках и искала грудь. Валентина позвонила мужу и сказала, что все в порядке. Что операция прошла успешно, кровотечения нет, девочка родилась и сразу закричала, только… только вот у нее немножко «птичий лоб». А муж сначала подумал, что «птичий лоб» — это какая-то Валентинина фантазия в связи с перенесенным стрессом, и сказал: «Ну слава богу, что все в порядке».

Если сделать операцию, то все в порядке. Да, это сложная операция. Да, для нее нужно моделирование и саморассасывающиеся пластины, которые придадут черепу правильную форму, и вынимать их потом не придется. Да, никакие государственные квоты не покрывают предоперационного компьютерного моделирования и покупки биорезорбируемых пластин. Да, нужны деньги. Но если мы с вами их соберем, то через пару лет, глядя на Сашу, вы и не догадаетесь, что у нее когда-то был «птичий лоб». Вы увидите, как она бегает и шалит. Вы увидите, как она показывает пальцем на собак и кошек. Вы услышите, как она учится разговаривать. Как все дети.

Валерий Панюшкин,
Тамбовская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ ЗЮКИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 849 ТЫС. РУБ.**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Саши с рождения диагностирована деформация черепа, характерная для тригоноцефалии,— килевидная форма головы. Причиной ее возникновения стало преждевременное заращение лобного шва. Из-за этого черепная коробка не будет расти, что в конечном итоге может привести к умственной отсталости, глухоте, слепоте. Девочке требуется хирургическая реконструкция черепа с применением биорезорбируемых пластин. Операции предшествует тщательная компьютерная подготовка. После периода адаптации Саша будет нормально расти и развиваться».

Стоимость подготовки к операции и пластин 870 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 849 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сашу Зюкину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиного папы — Сергея Геннадиевича Зюкина. 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

Непрофильные ответы

Ответ из Минздрава еще не означает помощь от государства

ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

За 2018 год Русфонд переслал на горячую линию Министерства здравоохранения РФ 151 просьбу о помощи. Это «непрофильные» письма в Русфонд: с просьбами о помощи взрослым, о лечении детей в клиниках, которые не являются нашими партнерами, или о покупке препаратов, которые по закону должно предоставлять государство пациентам с редкими заболеваниями.

Чаще всего в прошлом году нас просили оплатить курсы реабилитации для детей с ДЦП, поражением центральной нервной системы, эпилепсией, аутизмом. Это 70% всех обращений, которые мы переправили в Минздрав РФ. Для сравнения: в 2017 году писем с такими просьбами было на 6% меньше.

Детям с неврологическими заболеваниями требуется постоянная реабилитация, и их родители просят помочь оплатить лечение в частных реабилитационных центрах по всей стране, от Калининграда до Челябинска. Ответы чиновников Минздрава обычно сводятся к одному и тому же: при наличии показаний региональным департаментам здравоохранения поручается отправить ребенка в единственный в России государственный реабилитационный центр министерства «Детство» в Подмосковье. Большинство родителей в регионах не знают о его существовании: детские неврологи по какой-то неведомой причине не упоминают о том, что ребенок может получить реабилитацию совершенно бесплатно.

Кроме того, при наличии сопутствующих диагнозов, например эпилепсии, ребенка с ДЦП в центр реабилитации не возьмут. Если из «Детства» приходит отказ по какой-то иной причине, родителям не на что больше рассчитывать: других таких специализированных центров у Минздрава нет. Но чиновники считают свою работу выполненной: ответ отправлен, поручение дано, остальное — на усмотрение родителей.

На втором месте — просьбы об организации лечения за границей. Ответы на такие письма с самого начала 2018 года неожиданно оказались засекречены («Врачебная тайна», см. „Ъ“ от 30 ноября 2018 года): на любую просьбу о лечении за рубежом Минздрав сообщает, что Русфонд не является законным представителем ребенка и на этом основании обсуждать лечение с нами не будут. Хотя родительское разрешение на право такой переписки, составленное в полном соответствии с требованиями закона «О персональных данных», у Русфонда всякий раз имеется. С родителями, как мы выяснили, чиновники этот вопрос тоже не обсуждают.

На третьем месте по количеству обращений — письма о лечении взрослых: в прошлом году таких просьб было семь, и на все мы получили ответы от Минздрава.

В 2018 году Русфонд переслал в Минздрав РФ 151 просьбу о помощи и получил 128 ответов, то есть ответы даны на 84% обращений. В 2017 году этот показатель составлял 73%. Всего же с марта 2013 года — с момента начала работы горячей линии Минздрава — мы переслали 1878 просьб о помощи и получили 1217 ответов.

Александр Гранкин,
координатор информационного отдела Русфонда

Из свежей почты

Рома Рудик, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 153 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 46 тыс. руб.

На 34-й неделе беременности у меня внезапно открылось кровотечение. Пока везли в больницу, сердце ребенка остановилось. Срочно провели кесарево сечение. Малыш не дышал, его подключили к аппарату ИВЛ. Через месяц Рому выписали, но он ни на что не реагировал, даже не плакал. Лечение не помогало. В год поставили диагноз ДЦП. Мы активно лечили сына, и наконец-то появились результаты: Рома научился сидеть, вставать у опоры, ходить с поддержкой. Нас готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Но оно платное, а денег нет. Помогите! *Ольга Рудик, Красноярский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно обследовать мальчика и начать лечение, направленное на снижение тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие координации, мелкой моторики и речи».

Андрей Вачуга, 13 лет, туберозный склероз, симптоматическая мультифокальная эпилепсия, спасет лекарство. 247 577 руб.
Внимание! Цена лекарства 469 577 руб.
Компания «Металлоинвест» внесла 130 тыс. руб.
Компании, пожелавшие остаться неназванными,— 65 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 27 тыс. руб.

В четыре месяца у сына появились судорожные приступы, со временем они участились. У Андрея обнаружили образования в головном мозге и почках. Врачи диагностировали туберозный склероз: при нем в органах появляются множественные доброкачественные опухоли. Сначала противосудорожные препараты помогали, но потом приступы вернулись. Они остановили развитие сына — он не разговаривает, не ходит. Врачи подобрали Андрею препарат сабрил, он помогает. Но сейчас сыну требуются все большие дозы лекарства, а я не в состоянии покупать его сама. *Ксения Вачуга, Курская область*

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «Андрею требуется прием препарата сабрил по жизненным показаниям. Лекарство не зарегистрировано в России, но разрешено к применению».

Дарина Полетаева, 6 лет, врожденная деформация стоп, рецидив, требуется лечение. 250 185 руб.
Внимание! Цена лечения 283 185 руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 33 тыс. руб.

Дочь родилась с двусторонней косолапостью. Когда Дарине было десять дней от роду, ей начали лечение методом Понсети: провели этапные гипсования и ахиллотомию, дочь носила брейсы. Стопы удалось вывести в правильное положение. Мы соблюдали все рекомендации врачей, дважды в год ездили на консультации. И все же в начале 2018 года стопы Дарины опять стали подворачиваться. У дочки уже нет опоры на всю стопу, нарушена походка, началось искривление позвоночника. Нам посоветовали обратиться к ярославскому доктору Вавилову. Пожалуйста, помогите оплатить лечение! *Юлия Ильина, Белгородская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Необходим курс этапных гипсований, затем перемещение передней большеберцовой мышцы, а также релизы обеих стоп — высвобождение мышц и сухожилий».

Василиса Чуликова, 1 год, нарушение ритма сердца, врожденная атриовентрикулярная блокада 3-й степени, спасет имплантация электрокардиостимулятора (ЭКС). 254 271 руб.
Внимание! Цена операции 561 271 руб.
ГК Eqvanta внесла 83 тыс. руб. Жертвователь, пожелавший остаться неназванным,— еще 200 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

В год у дочки выявили нарушение сердечного ритма, направили в Томский НИИ кардиологии. Там диагноз уточнили: атриовентрикулярная блокада 3-й степени с нарушением ритма сердца и брадикардией. Сердце уже увеличилось, не справляется. Единственный выход — установка ЭКС, и откладывать ее нельзя: Василисе грозят нарушение мозгового кровообращения и инфаркт. С кардиостимулятором рекомендуемой модели дочка сможет нормально расти и развиваться. Но оплатить ЭКС мы не в силах, у нас трое детей. *Евгения Чуликова, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Василисе необходима имплантация двухкамерного электрокардиостимулятора и эпикардиальных электродов».

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

Почта за неделю 4.01.19–10.01.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **99**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **66**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,644 млрд руб. В 2019 году (на 10 января) собрано 19 599 448 руб., помощь получили 45 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5». 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