



Никита Аронов,
главный редактор
проекта Кровь5



Новая кровь

Медиа о донорстве костного мозга возвращается



Русфонд выиграл президентский грант и перезапускает Кровь5 — специальное издание для потенциальных доноров костного мозга и просто неравнодушных людей. Зачем оно нужно и каким будет?

Донорство — это люди. Эта банальная вроде истина в случае с костным мозгом имеет особый смысл. Во всех остальных случаях донорский материал живет своей отдельной жизнью. Сданная на станции переливания кровь разбирается на компоненты, морозится, перевозится и может даже стать сырьем для фармацевтической промышленности. С донорством органов еще печальнее: печени, легкие, сердца продолжают жить, когда их первого владельца уже нет на свете. С костным мозгом совсем не так: его не забирают и не хранят, а составляют вместо этого список потенциальных — живых — доноров. Людей, которые готовы будут, если понадобится, прийти на помощь и поделиться своим костным мозгом с больным ребенком или взрослым. Собственно, это и есть, если предельно упростить, регистр доноров костного мозга.

Ждать своего пациента участник регистра может годами, даже десятилетиями. А ждать — это очень скучно. И чтобы люди не перегорели, не разуверились, с ними надо разговаривать.

Новый потенциальный донор, а тем паче человек, который только задумывается о том, чтобы вступить в регистр, имеет тысячи вопросов. А мы должны на эти вопросы отвечать. Мы — Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, названный так в честь мальчика, которому искали донора, но так и не нашли. Это не единственный в России регистр, но быстрее всех растущий. С нами уже больше 37 тыс. замечательных людей, которые твердо решили для себя, что хотят спасти незнакомого человека. С каждым месяцем таких становится больше. Чтобы говорить с ними, мы делаем Кровь5.

Донорство — это люди, но люди очень разные. Одним — 18 лет, другим — уже за 40. Одни живут в городах-миллионниках, другие — в селах. Профессора и сварщики, бизнесмены и пожарные, врачи и продавцы булочек. Объединяет их только одно: готовность совершенно бесplatно для спасения незнакомого поехать куда-то далеко и пройти хоть и не опасную, но не самую приятную медицинскую процедуру — отдать часть своего костного мозга. А сначала пойти в лабораторию, сдать пробирку крови, заполнить анкету.

И вот после этого простого поступка жизнь приобретает дополнительный смысл: ты живешь уже не только ради себя, но и ради кого-то еще. Ты занимаешься спортом и ведешь здоровый образ жизни не только для себя, но и для другого человека, которого ты можешь когда-нибудь спасти.

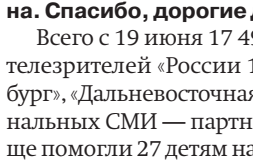
Эти очень разные люди, объединенные одним общим дополнительным жизненным смыслом, могут быть крепким сообществом. И для этого тоже мы делаем Кровь5. Чтобы дать будущим донорам увидеть друг друга и говорить друг с другом. И мы будем рады их слышать, поддерживать постоянную связь с нашими читателями: отвечать на их вопросы, слушать их истории и пересказывать друг другу.

А так как люди разные, то говорить с ними нужно по-разному. Мы просто не имеем права отпугнуть кого-то излишней заумью. Ведь один конкретный донор может быть для другого человека единственным шансом. И значит, как ни пафосно это звучит, на кону человеческая жизнь.

Донорство — это люди, а люди могут бояться. Одни пугают костный мозг и спинной, считают, что к ним полезут в позвоночник и оставят инвалидами. Другие верят в страшные сказки про черных трансплантологов. Третьи просто думают, что донорство — это больно и опасно. И это не вина людей. У нас не Израиль и не Япония, где о донорстве костного мозга рассказывают в школах. Так что работу по искоренению вредных мифов надо будет делать нам, и для этого тоже мы перезапускаем Кровь5. У нас большое преимущество: важная тема, эмоционально окрашенная и такая, в которой большинство людей не разбирается. Несложно будет писать интересно даже для тех, кто вообще не собирается становиться донором.

Думается, что, если бы все просто знали о донорстве то, что знаем мы, в России мгновенно набралось бы миллионы доноров. Столько, по расчетам врачей, необходимо, чтобы большинству пациентов, нуждающихся в трансплантации, спасти жизнь.

Есть лекарства у Димы Тихонова



19 июня на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю полуторагодовалого Димы из Ярославской области. У него редкое врожденное заболевание — синдром Вискотта — Олдрича. Дима может погибнуть от кровотечений, его спасет только трансплантация костного мозга. Для предотвращения осложнений нужны дорогие препараты. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 125 253 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 19 июня 17 490 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «России 1», ГТРК «Ярославия», «Оренбург», «Дальневосточная», «Томск», а также 143 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 32 558 826 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Сказки маленькой Яны

Трехлетнюю девочку спасет операция и лечение



Переломы у Яны Семеновы из Челябинска начались еще до рождения. Кости были такие хрупкие, что ломались, даже когда она просто ворочалась у мамы в животе. Яне повезло попасть в московскую клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), где ей провели комплексное лечение, — кости девочки укрепились. Однако из-за постоянных переломов левая нога сильно искривилась и стала короче. Чтобы Яна смогла нормально стоять, а затем и ходить, нужно установить в левую голень телескопический штифт.

— Пойду спрошу у синоптика, какая будет погода, — заявляет Яна. И, выдержав минутную паузу, сообщает: — Он сказал, будет град. И еще сказал, будет десять градусов.

Говорит и мыслит Яна для своих лет просто потрясающе, но вот пути пока никуда не может. Она и ползать-то еще толком не научилась — обычно «ездит» на попе: садится, начинает ерзать и за счет этого продвигается вперед. Но в последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках. Уже понятно, что ее родители Дарья и Иван не зря надеялись и боролись. Хотя поначалу ничто к этому не располагало.

На пятом месяце беременности Даше сделали УЗИ, собрали консилиум и посоветовали прервать беременность. Сказали: видите, руки-ноги деформированы и укорочены, едва ли ребенок будет жить. В чем причина, не объяснили. На одной стороне был авторитет целого консилиума. А на другой — две ничего не смыслящих в медицине молодых людей. Но для Дашы и Ивана это уже был их ребенок. От аборта супруги решительно отказались.

Появление на свет принесло Яне новые переломы — так много, что врачи даже гипс не накладывали. Иначе пришлось бы превратить новорожденного ребенка в статуйку.

— Яна и так почти не шевелилась, а врачи ею почти не занимались — будто просто ждали, когда же она умрет, — говорит Даша.

Но Яна не собиралась оправдывать прогнозы челябинских специалистов. Через две недели девочку выписали с диагнозом «несовершенный остеогенез», дав матери совет обращаться с ребенком поаккуратнее.

Экспертная группа Русфонда

Легко сказать... Переломы у девочки происходили буквально сами собой. Например, лежит Яна на спине, попыталась перевернуться на бок — и что-то хрустнуло. Ручка сломалась. Несовершенный остеогенез — врожденное заболевание, при котором костная ткань недостаточно прочная, — бывает разных видов. У Яны оказался один из самых серьезных вариантов. Иван с Дашей начали сами искать информацию о болезни. И выяснили, что укрепить костную ткань помогает препарат памидронат. Причем важно не только само лекарство, но и правильная физическая реабилитация. Благодаря читателям Русфонда Яна попала в клинику GMS, где к лечению «хрустальных» детей подходит комплексно. Яна получила препарат памидронат, а реабилитолог объяснял Даше, как заниматься с дочкой, чтобы укрепить мышцы и уменьшить рискованные переломы.

— Очень страшно заниматься с девочкой, у которой кости раньше ломались чуть ли не от дуновения ветра, — признается Даша.

— Очень страшно заниматься с девочкой, у которой кости раньше ломались чуть ли не от дуновения ветра, — признается Даша.

— Очень страшно заниматься с девочкой, у которой кости раньше ломались чуть ли не от дуновения ветра, — признается Даша.

Несовершенный остеогенез обычно передается по наследству. Но роди-

тели сделали генетический анализ — у них все в порядке, болезнь возникла у Яны из-за ее собственной мутации. Даша с Иваном могли не бояться, что следующий ребенок тоже окажется «хрустальным». Так у Яны появилась сестра — Надя.

«Хрустальная» девочка этому ужасно обрадовалась, о ревности нет и речи. Она рассказывает полуторагодовалой сестренке сказки и читает книжки. Ну как «читает» — смотрит на картинки и сочиняет. События цепляются друг за друга и уводит ее далеко от книжной реальности. Яна готова заниматься с сестрой часами, но недавно, когда Наде дали маленькую шоколадку, а про Яну забыли, даже ее любящее сердце не выдержало. Нет, она не стала драться с младшей из-за шоколадки. Она отложила книжку и как бы невзначай произнесла: «Курочки клюют, петухам не дают».

Пока Яна весит даже меньше своей сестры: переломы мешали ей расти. Но сейчас самая большая проблема — деформация левой голени. Нужно укрепить кость штифтом и продолжить терапию памидронатом и физическую реабилитацию. Тогда девочка сможет стоять, а затем — ходить и навещать упущенное. Осталось сделать не так уж и много.

Алексей Каменский,
Челябинская область

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ СЕМЕНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 992 ТЫС. РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Яны тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Благодаря лечению девочка активно приобретает моторные навыки и уже может стоять у опоры, а это значит, что у нее есть все шансы самостоятельно ходить. Но этому мешают выраженные костные деформации. Каждый раз при вертикальной нагрузке появляется высокая вероятность перелома. Новый перелом — это обезбоживание и откат назад. Чтобы Яна могла двигаться вперед, ей необходима операция по устранению костной деформации левой голени телескопическим штифтом и продолжение лечения».

Стоимость операции и лечения 1 568 000 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, — 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» собрали 36 тыс. руб. Не хватает 992 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яну Семенову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Янины мамы — Дарьи Александровны Семеновы. 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).

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

В последнее время Яна стала все чаще ползать как другие дети — на коленках фото Надежды Храмовой

Из свежей почты

Даша Кулакова, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 158 998 руб. Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» собрали 41 тыс. руб. Даша родилась недоношенной, перенесла кровоизлияние в мозг. Два месяца ее выхаживали в больнице и выписали с неутешительным прогнозом. Мы постоянно занимаемся дома, проходим реабилитацию в медцентрах. С четырех лет дочку при поддержке Русфонда лечат в Институте медтехнологий (ИМТ). У Дашы улучшились память и речь, но из-за сильного тонуса в мышцах ног дочка ходит только с ходунками или с поддержкой за руку. Лечение в ИМТ надо продолжать, и я вновь прошу помощи.

Марина Кулакова, Владимирская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение Дашы необходимо продолжать. Надо снизить тонус мышц, улучшить моторику рук и координацию движений, стимулировать развитие двигательных навыков и речи».

Яша Пигарев, 16 лет, синдром Ди Джорджи, скрытая расщелина неба, сужение верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 160 400 руб.

Внимание! Цена лечения 246 400 руб. Обществу помощи русским детям (США) внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» собрали 36 тыс. руб. Сын родился слабым, не мог сосать, молоко вытекало обратно через нос. Развился с отставанием, часто болел, челюсти у него формировались неправильно, зубы росли криво, речь невнятная. Местные врачи диагноз поставить не могли. В восемь лет мы повезли Яшу в московскую клинику, и у него выявили редкое генетическое заболевание, из-за которого нарушено развитие конечностей и костей лица. Сказали, что нужна операция, но сначала — лечение у ортодонта. В результате челюсти удалось расширить, зубы стали ровнее. Лечение нужно продолжать, а денег нет, помогите! Татьяна Пигарева, Волгоградская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мы проводим малышку ортодонтическое лечение по расширению челюстей и нормализации положения зубов. Лечение длительное, его нельзя прекращать».

Алеша Красавин, 10 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется операция. 184 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 280 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» собрали 46 тыс. руб.

Родился Алеша в срок, нормально развивался, вовремя начал ходить, но ортопед обнаружила у него вальгусную деформацию стоп и голени. Я выполняю все рекомендации: массаж, ЛФК, ортопедическая обувь. К шести годам сын все чаще ходил и бегал на цыпочках, у него появились боли в ногах. Я обратилась в ярославскую клинику, где помогают детям с такими проблемами. Доктор сказал, что Алеше нужна операция. Но оплатить ее я не в силах, помогите нам! Галина Красавина, Костромская область
Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Алеше требуется операция — ахилозомия (удлинение сухожилия), коррекция деформации стоп. В результате у мальчика будет нормальная походка и осанка».

Савелий Краморев, 13 лет, врожденный порок сердца, спаст эндовазкулярная операция. 176 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» собрали 24 тыс. руб.

Родился Савелий в срок, но заметно отставал в развитии: поздно научился переворачиваться, садиться, не обращал внимания на игрушки. В полтора года начал ходить, а односложная речь появилась только к шести годам. Мы делаем все, что в наших силах, для лечения сына, его социальной адаптации и развития, он занимается с психологом, логопедом, дефектологом. А два месяца назад у Савелия обнаружили большой дефект межпредсердной перегородки. В Томском НИИ кардиологии готовы прооперировать сына без вскрытия грудной клетки, но оплатить операцию я не в силах, прошу вашей помощи! Дмитрий Краморев, Омская область
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Малышку требуется эндовазкулярное закрытие дефекта с помощью окклюдера. Это щадящая операция. Савелий легко ее перенесет и быстро восстановится».

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

Почта за неделю 19.06.20 – 25.06.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 68
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 53
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,663 млрд руб. В 2020 году (на 25 июня) собрано 602 246 069 руб., помощь получили 517 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентский грант на издание журнала 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