

С нами Вася



ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ,
специальный корреспондент Русфонда

Почему мы назвали регистр именем погибшего мальчика. С мальчиком из Удмуртии Васей Перовицким миллионы телезрителей Первого канала познакомились в декабре прошлого года. Васина история потрясла людей: ему была необходима трансплантация костного мозга, но совместимого донора для него не нашлось. Зрители и читатели Русфонда откликнулись сбором почти 96 млн рублей в поддержку программы «Регистр против рака». Вася умер в феврале, ему было 9 лет. В июне Русфонд объявил, что намерен присвоить его имя Национальному регистру.

Это не первый случай присвоения имени погибшего ребенка донорскому регистру. Один из крупнейших в Европе германских регистров носит имя Стефана Морша, юноши, которому также когда-то не нашлось донора. Британский регистр назван именем Энтони Нолана, восьмилетнего мальчика, умершего от лейкоза.

Зачем мы делаем регистр? Для сотен детей и взрослых с онкогематологическими и наследственными заболеваниями неродственная трансплантация костного мозга становится спасительной процедурой. Но примерно трети из них врачи не могут найти совместимого донора даже в богатейшей (более 26 млн доноров) всемирной базе. Она ведь состоит из национальных регистров, а таковых в России до последнего времени не было. Население нашей страны отличается огромным этническим разнообразием, причудливыми смешениями генов. Сегодня Национальным регистром доноров костного мозга мы называем созданную Русфондом и НИИ имени Р. М. Горбачевой единую базу фенотипов восьми российских и одного казахстанского донорских регистров. В ней на сегодняшний день более 35 тыс. потенциальных доноров, 63 из них стали донорами реальными: они уже поделились с больными людьми своими кроветворными клетками.

Были и те, кто возражал против нашего решения назвать регистр именем Васи. «Он же был самым обыкновенным мальчиком, которому просто не повезло», — говорили нам. Это правда. Болезнь не оставила ему шансов хоть кем-нибудь стать. Он остался обыкновенным российским мальчишкой. Но именно для этих мальчишек и девочек, обыкновенных и необыкновенных, мы и делаем наш Национальный регистр.

Не так давно наши телезрители видели кадры, снятые еще в начале его болезни. Вася дурачился, подражая какому-то телеведущему. «С вами я — Вася!» — говорил он в микрофон. Что ж, правда — с нами.

Трехлетнего Матвея Калинина спасет операция.

ФОТО АННА ВОЧАРОВА

Кому мы уже помогли

→ Оплачена операция для Дианы Гайворонской. 14 апреля в газете «Деловой Петербург» мы рассказали историю Дианы Гайворонской. («Я так больше не буду!» Екатерина Николаева.)

У девочки рубцовая деформация левой кисти вследствие ожога. Для того чтобы Диана могла полноценно двигать рукой и обслуживать себя, необходима операция.

Рады сообщить: вся сумма для оплаты лечения (338 994 рублей) собрана. Ольга, мама Дианы, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья. Мы следим за развитием событий.

→ И вот еще новости.

Три компании и 51 читатель оказали исчерпывающую помощь (1 096 164 рублей) трем тяжелобольным детям — очередникам Санкт-Петербургского бюро Русфонда.

Оплачены: операция по поводу врожденного порока сердца Глебу Снегуру (3 года, 557 494 рублей, Карелия); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Саше Афонину (17 лет, 199 676 рублей, Гатчинский р-н).

Помогли: Антон (Архангельская обл.), Дмитрий Рябков (Вологодская обл.), Евгений Кофман, Юлия (оба — Иркутская обл.), Андрей (Красноярский край), Сергей (Республика Коми), Татьяна Климова (Новгородская обл.), Андрей Анатольевич Фирсенков, Артемий, Екатерина Владимировна Пермякова, Константин, Людмила, Мария, Наталья, Роман, Сергей (все — Москва), ООО «ИНСС-МЕД», ООО «Консэл», ООО «Энергорос», Алексей, Анатолий Латынин, Анна, Борис, Вадим, Виктория, Виталина, Владимир, Геннадий Лебедев, Дмитрий Геннадьевич Беляк, Владимир, три Елены, Инна, две Ирины, Константин Михайлович, Наталья Ченосова, Оксана Валерьяновна Макарян, две Ольги, Павел, Саша, Сергей, Сергей Дмитриевич Бодрунов, Татьяна, Татьяна Семеновна, две Юлии, Юлия Котова, Юрий (все — Санкт-Петербург). Спасибо!

Наталья Прыкина

→ Полный отчет на www.rusfond.ru

Сердце сына

Мальчик стал задыхаться в первые минуты жизни, у него посинели губы, нос, пальцы... Врачи реанимации едва спасли Матвея. У него сложный врожденный порок сердца — тетрада Фалло. Мальчик уже перенес две операции на сердце. Сейчас жизненно необходима еще одна. Но у мамы Матвея нет денег на операцию.

— Я ждала появления сына как чуда! Считала дни... — рассказывает Ирина, мама Матвея. — Все УЗИ были в порядке, никаких осложнений. Врачи только упрекали: «Рождаете поздно! 39 лет... Что ж раньше-то не решились?» Я молчала, как объяснить врачам, что личная жизнь не складывалась... Когда пришла время рожать, здоровье подвело: сделали кесарево, несколько часов под наркозом... Я не видела моего малыша, как только он родился, не слышала его первый крик. Очнувшись в палате. Стала спрашивать медсестру: «Как сын? Какой рост? Вес? Все в порядке?» Она глаза отвела и сказала: «Сейчас позову врача».

— У мальчика тяжелый порок сердца, — объяснил Ирине доктор. — Он в реанимации. Состояние тяжелое. Мы оформляем срочный перевод в Санкт-Петербург, в Детскую городскую больницу №1 (ДГБ №1), там сильная кардиология. Через день Матвея с мамой отправили из Новгорода в Санкт-Петербург.

Ирине объяснили, что у сына опасный, «синий» порок сердца — тетрада Фалло, который сочетает четыре патологии: стеноз легочной артерии, дефект межжелудочковой перегородки, гипертрофия желудочка и смещение аорты. При такой врожденной аномалии сердце ребенка едва справляется с нагрузкой. Единственный шанс спасти — операция. Ее

сделали в ДГБ №1, когда Матвею было всего 3 дня от роду.

Три недели спустя мальчика выписали из больницы. Через год ему была назначена следующая, плановая операция по радикальной коррекции порока. Провели ее в срок, оплатили, как и предыдущую, из средств бюджета Новгородской области.

— Матвею установили сосудистый клапанный протез — гомографт. Операция продолжалась 8 часов. Все это время я стояла в коридоре больницы и молилась, — рассказывает Ирина. — Все прошло успешно, сказали врачи. Меня пустили в реанимацию, на груди у сына большой шрам, он тяжело дышал. Постепенно состояние Матвея улучшилось, у него больше не возникали приступы одышки, перестали синеть губы и нос.

С тех прошло уже 2 года, за которые болезнь о себе никак не напоминала. Но в последнее время у мальчика вновь появилось тяжелое свистящее дыхание.

На последнем УЗИ выяснилось, что сузилась правая ветвь легочной артерии. Сердце с огромным трудом проталкивает кровь к легким через узкий просвет. Необходима операция, которая позволит расширить легочную артерию. Врачи вводят в артерию специальный баллон, раздувают его воздухом

и тем самым раздвигают стенки суженного протока. Оперировать нужно срочно, говорят врачи.

— Ситуация сложная, и важно, чтобы операцию Матвею сделали в питерской ДГБ №1, где он наблюдался практически с рождения. Но, поскольку мы прописаны в Новгороде, лечение в городской больнице Санкт-Петербурга для нас платное. Выделить средства из новгородского бюджета на операцию сейчас нет возможности. А мне самой не собрать необходимую сумму. У меня небольшая зарплата, работаю в Госархиве, еще пенсия Матвея по инвалидности — на это и живем вдвоем. Надеюсь, что люди с чутким сердцем помогут моему сыну, — признается Ирина.

ЕКАТЕРИНА НИКОЛАЕВА
rusfond@dp.ru

«У Матвея врожденный порок сердца, тетрада Фалло, атрезия легочной артерии. Мальчику необходимо провести компьютерное исследование сердца и баллонную ангиопластику стеноза (сужения) легочной артерии».

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Матвея Калинина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Экспертная группа Русфонда

Будьте добры, присоединяйтесь

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда
→ Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газете «Коммерсантъ» (Москва), «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), на сайтах rusfond.ru, «Фонтанка.ру», livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире Первого канала и ГТРК «Санкт-Петербург», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

→ Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 затае понравилась: всего собрано свыше \$195,7 млн. В 2015 году — 787 105 247 рублей, 23 306 183 рублей — детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

→ Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Из свежей почты Русфонда

ДИМА РОМАНОВ, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 рублей



Сын с 6 лет болен диабетом. Каждый день мы делали по пять инъекций инсулина и до 15 раз измеряли уровень сахара в крови, соблюдали строжайшую диету. Но нормализовать показатели глюкозы никак не удавалось. У Димы есть склонность к резкому снижению уровня сахара, что очень опасно — сын может впасть в состояние диабетической комы. Два года назад у Димы начались серьезные осложнения — пропала чувствительность ног, в местах инъекций образовались болезненные уплотнения. В том же году благодаря помощи читателей Русфонда мы приобрели помпу. Я признательна всем, кто откликнулся! Состояние Димы улучшилось, те-

перь удается держать показатели уровня сахара в норме. Сын стал лучше учиться, занялся плаванием. Но расходные материалы заканчиваются, нужны новые, сама оплатить их я не могу, одна воспитываю сына, с мужем в разводе. Живем на мою небольшую зарплату и Димину пенсию по инвалидности. Прошу вашей помощи!
Юлия Романова, г. Кириши

Детский эндокринолог Киришской детской поликлиники Елена Яковлева:

«Диме необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, это единственная возможность компенсировать заболевание и предотвратить развитие осложнений».

МАТВЕЙ ГРАЧЕВ, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется этапное лечение. 355 790 рублей



Сын родился раньше срока, еще в роддоме у него выявили патологические изменения нервной системы, диагностировали ДЦП. После выписки мы занялись лечением Матвея, он наблюдался у невролога. В 6 месяцев у сына случился первый судорожный приступ. Врачи поставили еще один диагноз: эпилепсия, назначили Матвею лекарства. Однако из-за эпилептических приступов нельзя было продолжать восстановительное лечение ДЦП. И у Матвея начала развиваться сильная деформация ног. После того как удалось добиться длительной ремиссии приступов, в Центре Альбрехта сыну сделали операцию — устранили искривление обеих стоп. В 3 года Матвей начал ходить с поддержкой. Это была настоящая радость! Сейчас врачи рекомендуют продолжить лечение. Учтив сына ходить будет с применением аппаратов, фиксирующих тело

в правильном положении. Начать этот этап лечения необходимо в июле, говорят специалисты. Но квоты на этот год закончились. А самим нам не собрать необходимую сумму. В нашей семье работает только муж, зарплата у него небольшая, я ухаживаю за Матвеем. Помогите, пожалуйста!

Татьяна Грачева, Санкт-Петербург

Заведующий первым детским ортопедическим отделением Научно-практического центра им. Г.А. Альбрехта Андрей Колцов (Санкт-Петербург):

«Матвею необходимо продолжить курсовое восстановительное лечение (три этапа по 20 дней каждый) с использованием высокотехнологичной роботизированной терапии. Для улучшения и опороспособности будут использованы комплексы «Локомат» и «Адель».

Реквизиты Благотворительного фонда «Русфонд»

→ ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.
→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
→ Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru
→ Телефон в Москве: 8(800)250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8(495)926-35-63.
→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8(921)424-27-12, annarusfond@mail.ru, руководителем бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилева.