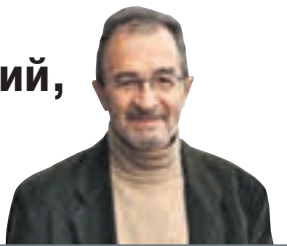


Виктор Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Чтобы не искать спасения за морем

Национальный донорский регистр собирает сторонников

Мы уже писали, что Национальный регистр доноров костного мозга — именно такой формируют сейчас Русфонд и 1-й Санкт-Петербургский медицинский университет им. И. П. Павлова — должен учитывать все разнообразие генотипов многонационального населения России («Совместимость», Сергей Багненко, „Ъ“ от 30 мая). В этой работе в самых разных регионах России не обойтись без помощников. Их у Русфонда все больше. Это региональные благотворительные фонды, волонтеры, медики, просто неравнодушные люди.

Сейчас Национальный регистр доноров костного мозга насчитывает 2435 доноров. Он создается с августа 2013 года на пожертвования читателей Русфонда усилиями сотрудников НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Одновременно НИИ создает единую базу данных пяти российских и казахстанского регистров, в ней теперь 6913 доноров. Акции по привлечению новых потенциальных доноров уже проведены в Воронеже, Липецке, Томске, Вологде, Ижевске, Костроме, Петропавловске-Камчатском. До конца года такие акции планируются еще в ряде регионов России.

У каждого, кто помогает нам в создании Национального регистра, свои стимулы. Вот история руководителя благотворительного фонда «Спаси жизнь» Юлии Ромейко (Петропавловск-Камчатский). Нескольким подопечным детям этого фонда, больным лейкозом, не удалось найти полностью совместимых неродственных доноров. Стас Беляков умер. Арине Шальневой в НИИ им. Р. М. Горбачевой в октябре проведена опаснейшая трансплантация костного мозга от мамы (опасность в частичной совместимости родителей с детьми). А Люде Ивановой повезло. Московские врачи долго искали для нее полностью совместимого донора и нашли. Он, как и Люда, по национальности коряк, живет в США, так что трансплантация теперь состоится.

В нашем регистре до недавнего времени представителей коряков не было, хотя коряки живут на Камчатке. Вот и задумалась Юлия Ромейко о национальном регистре. Узнав, что он уже создается в Петербурге, связалась с координатором Русфонда Ириной Сигаевой, заручилась поддержкой местных медиков и властей, организовала акцию, которая пополнила регистр 64 донорами, в том числе и коряками. Сейчас на Камчатке готовят на декабрь новую, более масштабную акцию.

Что такое акция по сбору доноров костного мозга? У добровольцев берут 20 мл крови — и отправляют пробирку в лабораторию регистра в Петербург. Там по этой крови определяется так называемый HLA-фенотип — показатель тканевой совместимости.

Юлии мало своего региона: вместе с пермским благотворительным фондом «Дедморозим» она сейчас намерена рекрутировать доноров в Перми, акция пройдет в ноябре, во время Международного форума добровольцев.

Весь этот год наш регистр пополняется донорами благодаря таким же, как Юлия Ромейко, подвижникам из Ижевска (Татьяна Рязанова и фонд «Ради жизни»), Костромы (Дмитрий Денисенко и фонд «Седьмой лепесток»), Воронежа (фонд «Живи»), благодаря волонтерам Томска, Липецка, Вологды. До конца года новые акции Русфонда пройдут еще в нескольких городах.

11 ноября в НИИ им. Р. М. Горбачевой 28-летней женщине пересажен костный мозг от неродственного донора. Его нашли в регистре Русфонда — это уже шестой по счету случай, когда наш потенциальный донор стал донором реальным. Эксперты находят этот показатель очень хорошим, он свидетельствует о высокой эффективности молодого регистра.

Во время декабрьской акции, — рассказывает Юлия Ромейко, — обязательно слетаем в Корякский округ, в Палану. Там же не только коряки живут: чукчи, ительмены, эвены. Очень важно привлечь их к донорству. Чтобы не приходилось в случае чего искать доноров нашим землякам на другом краю земли.

АНОНС

21 ноября в пресс-центре РБК (Москва) состоится презентация первого рейтинга частной благотворительности в регионах России. Создатель рейтинга Русфонд и компания-исполнитель «Бизнес Аналитика» расскажут о результатах исследования в 12:00 по адресу: ул. Профсоюзная, д. 78. Регистрация: rusfond@rusfond.ru.

У Арины Колесовой есть лекарство



7 ноября здесь на сайте и в «Коммерсанте» мы рассказали историю четырнадцатилетней Арины Колесовой из Иркутской области («Читатель из Усоляя», Виктор Костюковский). У девочки почечная недостаточность в конечной стадии, с февраля Арина живет на гемодиализе. Помочь может только пересадка почки. В качестве родственного донора подошла мама. Для предотвращения нарушения работы пересаженной почки Арине необходимо принимать препарат солирис. Рады сообщить: вся сумма (1 890 000 руб.) собрана. Колесовы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 7 ноября 110 145 телезрителей «Первого канала», ГТРК «Иркутск», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда искренне помогали 33 детям на 22 113 644 руб.

 полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Праздник

Илью Писарева спасут лекарства



Мальчику девять лет. У него острый лимфобластный лейкоз, лютой, совсем не отвечающий на химиотерапию. Вчера, 13 ноября, в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Илье сделали гаплоидентичную пересадку костного мозга от папы. Теперь надо выжить. Пережить неизбежные осложнения, а чтобы пережить их, требуются противогрибковые препараты и сильнодействующие антибиотики.

Еще месяц назад мальчик был признан инкурабельным, безнадежным. Они из Краснодара, и там, в Краснодаре, лечащий доктор устроила телефонную конференцию для Илюшиных родителей с врачами московского Центра гематологии имени Димы Рогачева. Смысл конференции был в том, чтобы объяснить родителям, что никак больше Илюше помочь нельзя.

Хорошие врачи умеют это. Дурной врач просто выпаливает родителям смертный приговор и выписывает ребенка домой. Хорошие врачи долго разговаривают. Объясняют, что именно за лейкоз у ребенка и почему именно этот лейкоз такой злой. Рассказывают, как именно пытались этот лейкоз лечить, как попробовали сначала одну стратегию, потом другую, потом третью. Разъясняют, что именно случилось, когда ребенок не ответил на лечение. Рассказывают оставшиеся возможности и растолковывают, почему заранее и совершенно точно известно, что не поможет и это. А потом говорят, что, к сожалению, приходится пересмотреть цели лечения. Говорят, что отныне, к сожалению, мы не ставим перед собой цель вылечить ребенка, а ставим цель по возможности продлить жизнь ребенка и повысить качество его жизни.

Говорят, что вместо того, чтобы мучить его без всякой надежды, пусть лучше мальчик поживет, сколько ему осталось, дома, в привычной обстановке с мамой и папой, любимыми игрушками, и вы проведете с ним столько времени, сколько вам осталось провести вместе, радуясь последним дням общения с ним, насколько это возможно... Илюшина мама слушала, и у нее в голове никак не укладывалось то, что говорили врачи. Вышла из кабинета, где происходила телефонная конференция, вернулась к Илюше в палату, и у нее никак не укладывалось в голове, что никто больше не ставит цели вы-

лечить ее мальчика, а только продлить его жизнь и улучшить качество жизни. Илюша играл в легио, и мама ничего не могла сказать ему, и плакать не могла, потому что тогда Илюша стал бы жалеть ее, и пришлось бы объяснить ему что-нибудь, а как это объяснить? Она сидела и думала, что вот врачи, наверное, поговорили с ней и занялись другими пациентами, оставив их перед лицом неминуемой... Слово «смерть» не выговаривалось даже в голове. Временами она хотела встать, пойти снова к доктору и спросить еще что-то важное, сказать еще что-то решительное, что изменило бы ситуацию. Но совершенно не знала, что еще спросить и что тут сказать. Она... Она не знала... Она не могла... Она никак... Она все равно...

Вдруг дверь распахнулась, в палату вошла лечащий доктор и произнесла очень деловито, но, кажется, сдержанную азартную улыбку:

— Собирайтесь скорее. Завтра утром вас ждут в институте трансплантологии в Петербурге!

Что-то у них там происходило, после того как Илюшина мама ушла. Про что там они еще говорили. Кому-то они звонили, с кем-то консультировались и какой-то придумали для Илюши последний шанс.

Думать про это не было времени. Был уже вечер. Анжелика (так зовут Илюшину маму) покинула вещи в сумку, одела ребенка и поехала домой собираться. А Герман (так зовут Илюшину папу) выяснил, что ближайший самолет на Петербург в пять утра.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЬИ ПИСАРЕВА НЕ ХВАТАЕТ 618 500 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Ильи острый лимфобластный лейкоз, диагноз установлен в апреле. После химиотерапии ремиссия не наступила. Мальчик был переведен в группу высокого риска, назначена высокодозная химиотерапия. Но и на нее не было ответа. Противорецидивная химиотерапия FLAG также не помогла. Ремиссия достигнута не удалось. Учитывая неблагоприятный прогноз заболевания, проведена гаплоидентичная трансплантация костного мозга от отца. Это опасная и сложная процедура, потому что родители только на 50 процентов совместимы с детьми. Требуется серьезная сопроводительная терапия для предотвращения инфекционных осложнений. Лекарства, необходимые Илье, к сожалению, пока не оплачиваются государством».

Поставщик лекарств выставил счет на 1 268 500 руб. Наш партнер компания «Ингострах» внесет 500 тыс. руб. Еще 150 тыс. руб. перечислят телезрители ГТРК «Краснодар». Таким образом, не хватает 618 500 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Илью Писарева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ильи — Анжелики Анатольевны Писаревой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Дочь металлурга

Одна косолопасть, которую помогли вылечить многие люди

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Алена Бойчук, дочь металлурга Ивана Бойчука с Красноярского алюминиевого завода, родилась с косолопастью. Правая нога была сильно подвёрнута, было ясно, что ребенок не сможет ходить. Врачи говорили — ладно, не стоит беспокоиться, это лечится. Ивану Бойчуку и его жене Наталье пришлось действовать. Год держали девочку в гипсе, год делали ей массажи, на третий год случился рецидив, косолопасть вернулась.

Тогда родители узнали о клинике в Ярославле, где болезнь лечат за приличные деньги, которых не бывает у рабочих. Обратились за помощью в Русфонд. Дочь металлурга теперь летом не выезжает из роликов, зимой собирается поступать в танцевальный кружок. Мать Наталья разливает по чашкам чай и рассказывает, что хотела бы завести еще двоих детей.

Наталья Бойчук: «Когда Алена у нас родилась, мне сразу сказали: правосторонняя костно-мышечная косолопасть. Я сначала не видела этого — их же приносят запе-

ленутых. А распеленала — увидела. Конечно, шок. Стопа была прямо как кулак, все согнута. Я в слезы, конечно. Не знаю, что делать, как лечить. Но меня там успокоили, говорят, успокойтесь, все это лечится, не переживайте».

Стали искать докторов, мы, кто нас будет лечить. Год ждали у нас в гипсе. Нис сняли, все равно нога была повернута, кость ходила Алена на ребре стопы. Но косточки уже выпрямились, уже просто осталась косолопасть. Второй год были у нас массажи и лечебная физкультура, физиолечение, потом получили мы инвалидность. А в три года — рецидив. И нам посоветовали обратиться в Русфонд за помощью, чтобы начать лечение по методу Понсети. Сначала гипсовались мы в Красноярске, потом стало ясно, что нужна операция в Ярославле.

Но все прошло как-то очень легко. В поезде мы весело ехали. Приехали, все анализы сдали, легли в больницу. Там нас наблюдали и на следующий день сделали операцию, сорок минут она шла. А через неделю уже выписали. Год почти прошел с тех пор, и становится все лучше и лучше с каждым разом. Ножка крепнет, мышцы появляются. Ролики не снимаем прям, катается она. Вот было укорочение ноги и укор-

очение стопы. Сейчас укорочения ноги уже нет, стопы подросла, пять миллиметров всего разница. Сказали: два-три года, и все будет вообще хорошо».

Алена эта, она у меня девочка-самолет. Все у нее вокруг подружки, все друзья. Ссорятся, мирятся, дерутся, все как у всех. Я ее на все кружки записала в саду. Планируем еще пойти заниматься танцами, тут ряздешком у нас. Плюс мы тут мероприятия все в округе обошли. Раньше не могла она ходить на дальние расстояния — нога уставала, болела, натурала. А сейчас — все вокруг наше. Горки все наши.

Мы с мужем хотим еще детей. Мне все равно, мальчики будут или девочки. А вот муж, конечно, наследников хочет. Остановивалось то, что надо было лечить Алену. А сейчас вот реабилитация станет меньше, массажи у нас не так часто, поэтому можно будет на работу устраиваться мне. Вот устроюсь на работу, там уже и детей планировать начнем. Двоих, наверное, пока. А там — поглядим».

Сергей Мостовиков, специальный корреспондент Русфонда

 весь сюжет
rusfond.ru/after

Из свежей почты

Кирилл Пушкин, 6 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 199 200 руб.

Когда Кириллу был год, я заметила, что он не реагирует на обращение. В областной детской больнице в два года Кириллу диагностировали задержку психоречевого развития и аутизм. Мы обратились в НИИ им. В. М. Бехтерева (Санкт-Петербург), там диагноз «аутизм» сняли, назначили лечение. На оплату обследования и лечения я брала кредит. Сын стал повторять слова, но сам не говорит. Физически он хорошо развит, но с ним очень трудно справиться, надо постоянно держать в поле зрения: как бы чего не натворил. На улице крепко держу за руку, иначе убежит. На месте ни минуты не сидит. Я не могу работать, круглые сутки при сыне. Кириллу воспитываю одна. Живу с мамой-пенсионеркой. Помогите оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ), там успешно работают с такими детьми. Елена Пушкина, Волгоградская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Мы поможем развить речь и память Кириллу, научить его общаться и обслуживать себя».

Роберт Мухамеджанов, 1 год, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Наша семья следит за работой Русфонда. Со слезами смотрим сюжеты о больных детях на «Первом канале», по мере сил отправляем SMS, пытаемся помочь. И не думали, что самим придется просить о помощи. У нашего сына с рождения деформирован череп в правой лобной области. Уже деформируется верхняя зона лица. Сыну предстоит операция в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко. Реконструкция черепа переводит за государственный счет, но до операции необходимо лечение специальными шлемами. Помогите их оплатить! Детей двое, работает только муж. Живем у родителей-пенсионеров. Ирина Мухамеджанова, Астраханская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У мальчика раннее закрытие родничка, затылочная плаггиоцефалия. Реконструкция черепа дополняется ношением краниальных шлемов-ортезов, формирующих череп в процессе роста».

Арина Сартина, 3 месяца, врожденная правосторонняя косолопасть, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

У дочки врожденная косолопасть и вывих тазобедренных суставов. Врачи говорят, чем раньше начнем лечение, тем лучше будет результат. Вправление тазобедренных суставов проведут по полису ОМС, а лечение косолопасти только платное. Я на больничном после родов, далее буду в отпуске по уходу за ребенком. Муж зарабатывает 20 тыс. руб. Живем в квартире с моими родителями и братом. Нам предстоит еще много обследований у генетиков, неврологов и кардиохирургов в связи с патологиями дочери. Просим вашей поддержки. Ирина Сартина, Москва

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Надо начать многоэтапное лечение по методу Понсети. Некоторое время Арине предстоит носить специальную ортопедическую обувь, это позволит исключить рецидив косолопасти».

Саша Шкуров, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 183 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Одна московская компания внесет 70 тыс. руб. Не хватает 183 тыс. руб.

У нашего единственного сына порок сердца. Год назад врач сообщил, что дефект (отверстие) увеличился. Для нас это был почти приговор. Но мы проконсультировались с несколькими врачами и поняли, что все поправимо. Томские кардиохирурги рекомендуют щадящую операцию. Одно препятствие — мы не можем ее оплатить. У мужа сейчас нет постоянной работы, подрабатывает на стройках. Я менеджер в фирме «Омские окна». Живем у родителей. Надеемся на вашу помощь. Татьяна Шкурова, Омская область

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Саше показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 07.11.14—13.11.14

получено ПРОСЬБЫ — **35**
принято в РАБОТУ — **20**
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **15**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

 все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 48 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше 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 и телезрителям затаея понравилась: всего собрано свыше \$175,4 млн. В 2014 году (на 13 ноября) собрано 1 374 838 260 руб., помощь получило 1491 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
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.