русфонд/rusfond.ru **20 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Юлия Качанова,
РУКОВОДИТЕЛЬ БЮРО «РУСФОНД.ТВ»

«Вам не показано»

Столкнулись человек и закон

Саша Титаев живет в Нижегородской области, ему 11 лет, и у него нейрофиброматоз. Это генетическое заболевание, при котором образуются доброкачественные опухоли. Без своевременного лечения они перерождаются в злокачественные. Единственное, что сейчас поможет мальчику,— лечение препаратом рапамун, утверждают врачи. Но детям препарат не показан, говорится в инструкции по его применению. И государство Титаевым отказало.

Семь лет назад у Саши выросла опухоль на пояснице. Гигантская. Убрать такую российские хирурги не могли — недостаточно опыта. Родители нашли клинику в Израиле, а счет оплатил Русфонд. В 2015 году телезрители «Первого канала» и читатели rusfond.ru собрали для Саши 3 млн руб. на операцию в Университетской клинике Хадасса. Опухоль удалили, мальчик вернулся домой. Но, как нередко бывает, случился рецидив. Опухоль выросла снова.

В Российской детской клинической больнице (РДКБ, Москва), где наблюдается Саша, консилиум ведущих врачей постановил: по жизненным показаниям необходимо принимать препарат рапамун (сиролимус) непрерывно в течение двух лет. Лекарство остановит рост опухоли, выведет болезнь в ремиссию. Случай индивидуальный, в российской практике стандартной терапии для детей с нейрофиброматозом нет.

Все бы ничего, только препарат этот назначают взрослым больным после трансплантации почки, для профилактики отторжения трансплантата, и выдают бесплатно.

Наталья, Сашина мама, знает одно: сын умрет, если не будет принимать нужное лекарство. Купить его самостоятельно семья Титаевых не может — упаковки ценой 58 тыс. руб. хватит на месяц. А принимать нужно два года. Непрерывно. Но зачем покупать самим, если спасти сына может государство?

Заключение врачебного консилиума из РДКБ Наталья и принесла в нижегородский минздрав в надежде получить спасительные таблетки. Но вместо них ей вручили документ, где сказано: обеспечение препаратом рапамун законодательством РФ не предусмотрено. В соответствии со ст. 69 Федерального закона РФ от 14 октября 2010 года №61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» препараты назначаются по показаниям в соответствии с инструкцией. А в инструкции по применению рапамуна нет редкого Сашиного диагноза. Зато в противопоказаниях значится «детский возраст (недостаточно опыта применения, имеются только ограниченные данные)».

Мама написала в Администрацию Президента РФ. Просьбу там рассмотрели и поручили Минздраву РФ разобраться. Официальный ответ оттуда пришел незамедлительно и полностью совпал с решением регионального министерства: не показано. Но мамину мольбу еще в августе Минздрав РФ направил в Нижегородскую областную детскую клиническую больницу с рекомендацией назначить ребенку дополнительные обследования для «определения дальнейшей тактики лечения».

Вдумаемся, что произошло. Минздрав РФ отказал в компетенции врачам своей крупнейшей федеральной детской клиники, поручив нижегородским педиатрам самим определять «дальнейшую тактику лечения» редкой болезни Саши Титаева. Прошло — потеряно! — два месяца, нижегородцы так и не определились, сославшись на компетенцию врачей РДКБ.

Кто бы сомневался…

Мы в Русфонде считаем, что Минздрав РФ вовсе не желал оскорбить коллег из РДКБ и уж тем более не желает зла мальчику Саше. Просто если в соответствии с законом и инструкцией можно не платить, зачем платить? И вот пугающее нас, неврачей, заключение «по жизненным показаниям» (то есть без лекарства — смерть) отступает перед инструкцией. Заметьте, никто не запретил врачам РДКБ и Титаевым применять рапамун. Просто заплатить из бюджета отказались.

Итак, с одной стороны — заключение высококвалифицированных врачей. С другой — отказ Минздрава РФ бесплатно выдать лекарство. Что же остается родителям Саши? Отец работает водителем, мама, токарь по профессии, сидит у постели сына. Бороться с бюрократами, теряя время? Смириться с болезнью?..

Родители выбрали, возможно, единственный путь — обратились к благотворителям. Русфонд однажды помог Саше. Поможем и в этот раз. А минздравы свое уже сказали.

Сердце останавливается

Регине Латыповой нужно заменить кардиостимулятор

НАДЕЖДА ХРАМОВА

Девочке три с половиной года. У нее врожденный порок сердца, дефекты межжелудочковой и межпредсердной перегородок, аномальное впадение легочных вен в правое предсердие. На втором месяце жизни Регину прооперировали, и теперь ее сердце бьется только благодаря кардиостимулятору, который почти разряжен. Единственная надежда — операция по его замене.

Первый муж Гульсары погиб в автомобильной аварии. Он работал фельдшером на скорой и спешил на вызов, когда в них на бешеной скорости врезалось такси. Молодая мать осталась с трехмесячным сыном Азизом на руках, сейчас ему 22 года.

Через четыре года она вновь вышла замуж. Мечтала о дочке, но беременность никак не наступала, 12 лет врачи ставили диагноз «бесплодие». Бездетный брак распался. А потом Гульсара встретила Рината и уже через месяц после свадьбы узнала, что ждет ребенка. Ей было 40 лет.

На 15-й неделе беременности, когда ее обследовали в центре генетики, врачи заподозрили у плода врожденный порок сердца. Однако УЗИ никаких патологий не показало. Гульсару заверили, что с ребенком все в порядке.

Регина родилась немного раньше срока. Счастливая Гульсара выписалась с дочкой из роддома, не подозревая, что крошечное сердце уже не справляется с нагрузкой.

Девочка плохо ела, отказывалась от груди и почти не прибавляла в весе. Через пару недель ее кожа пожелтела. Анализ крови показал высокий билирубин. Регину положили в отделение патологии новорожденных томской Детской больницы №1. Кардиолог услышал у девочки шумы в сердце.

Ребенка повезли на обследование в Томский НИИ кардиологии, где худшие подозрения подтвердились: множественный порок сердца. В таких случаях нужна срочная операция, но Регина была так слаба, что не перенесла бы наркоз. Через два дня впала в кому, ее подключили к аппарату искусственной вентиляции легких.

— Врачебный консилиум принял решение оперировать,— еле слышно говорит Гульсара.— Кардиохирург сразу предупредил о высоком риске для жизни ребенка. Я подписала все бумаги.

Доктора надеялись, что после операции удастся восстановить сердечный ритм, но чуда не произошло. Девочку начали готовить к новому оперативному вмешательству — имплантации кардиостимулятора.

— В реанимацию пускали вечером на полчаса. Дочь лежала вся в трубках и проводах,— вспоминает Гульсара.— Я гладила ее ножку и говорила, что она у нас долгожданная, что мы ее очень любим, что она обязательно будет жить. Сохраняла грудное молоко. Каждые три часа сцеживала, взвешивала и… выливала.

Регина выкарабкалась, задышала сама. Матери наконец дали подержать ребенка.

Девочка медленно шла на поправку, начала есть, прибавлять в весе. Гульсара кормила дочь грудным молоком до двух с половиной лет. И каждую ночь прислушивалась: дышит ли?

А потом случился тот страшный приступ — Регина закатила глаза, вытянулась на кровати и потеряла сознание. Гульсара работает фельдшером на скорой, поэтому взяла фонендоскоп и стала слушать сердечный ритм дочки. Он был рваный.

В НИИ кардиологии подкорректировали работу кардиостимулятора. Но приступы все равно повторяются. В такие моменты пульс ребенка становится бешеным — до 150 ударов в минуту.

— Регина быстро утомляется и жалуется на усталость,— переживает Гульсара.— Мы живем на четвертом этаже, в доме лифта нет, дочка осиливает пешком только первый этаж, дальше несу ее на руках. Когда плачет, у нее синеет носогубной треугольник. Недавно ездили к моей маме в деревню. В доме было сильно натоплено, и Регине стало плохо. Я поняла, что не дождусь скорую. Дочку в охапку, за руль — и сама добралась в город до больницы.

Регина знает, что у нее в животе «волшебная батарейка». Правда, не понимает, что самостоятельно ее сердце почти не работает

В садик Регина не ходит — врачи не разрешают. У девочки самое уязвимое место — живот, там стоит кардиостимулятор. Что, если во время игры кто-то из ребятишек нечаянно толкнет девочку?

Иногда в гости к Регине приходит подружка и они играют — когда в докторов, когда в фей. Регина крутится перед зеркалом и спрашивает: «Мама, я красивая?» «Очень красивая,— отвечает Гульсара,— самая красивая девочка в мире».

Регина знает, что у нее в животе «волшебная батарейка». Правда, малышка не понимает, что ее сердечко самостоятельно почти не работает, а кардиостимулятор постепенно разряжается. Если его не заменить, Регина погибнет. Но за кардиостимулятор надо заплатить неподъемную для семьи сумму.

Папа Регины Ринат не работает, он ухаживает за дочкой. Фельдшерская зарплата мамы — 17 тыс. руб. А на кону — жизнь трехлетней Регины…

Елена Светлова,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ РЕГИНЫ ЛАТЫПОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 558 801 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Регины врожденный порок сердца — большой дефект межжелудочковой и межпредсердной перегородок, аномальный дренаж легочных вен. В полуторамесячном возрасте ей была выполнена радикальная коррекция порока сердца, затем имплантирован двухкамерный электрокардиостимулятор. На последнем осмотре диагностировано истощение заряда батареи, девочке требуется срочная замена электрокардиостимулятора и электродов — не позднее декабря этого года. Регине нужна эпикардиальная стимуляция: электроды расположены не внутри сердца, а снаружи, это наиболее оптимальный вариант для трехлетней малышки. Такой кардиостимулятор стоит дороже обычного, его покупка государством не финансируется».

Стоимость электрокардиостимулятора 602 801 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 558 801 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Регину Латыпову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Регины — Гульсары Зариповны Шамурзаевой. 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

Благотворительность вместо новогодних сувениров

Подарите детям здоровье

Дорогие друзья! Вы наверняка уже начали задумываться о новогодних подарках партнерам, друзьям и коллегам. Возможно, уже определились с бюджетом, который готовы потратить на сувениры, и ломаете голову, как сделать подарок запоминающимся, вызывающим искреннюю радость и удивление.

Под Новый год принято обмениваться милыми безделушками, сладостями, календарями, елочными игрушками и бутылками с хорошим алкоголем.

Алкоголь выпивается, конфеты съедаются, игрушки и статуэтки передариваются или пылятся на полках, похожие одна на другую. Мы в Русфонде предлагаем вам нечто особенное.

Такой подарок ваши партнеры наверняка запомнят надолго. Акция «Благотворительность вместо новогодних сувениров», впервые проведенная в России десять лет назад, дает возможность сделать по-настоящему дорогой подарок: приобщить ваших партнеров и друзей к чуду спасения ребенка.

Сколько может стоить такое чудо? Например, 340 тыс. руб. стоит прооперировать ребенка с врожденным пороком сердца в Томском НИИ кардиологии. Можно оплатить только часть такого лечения. Самое главное: после операции ваш «крестник» станет практически здоровым и проживет долгую жизнь. Вы оплачиваете лечение ребенка, а ваш партнер получает от Русфонда поздравительную открытку с объяснением, как вместо обычного подарка ему преподнесли уникальную возможность почувствовать себя спасителем. К открытке прикладывается подробный отчет о тратах денег, выделенных на подарок.

Под Новый год каждому из нас хочется хоть ненадолго побыть Дедом Морозом и совершать чудеса, дарить радость. Осознание, что твой подарок — это жизнь и здоровье ребенка, может статься, и есть самое радостное?

В прошлом году в акции приняли участие сотни наших читателей и 15 компаний: «Бизнес Аналитика», ООО «ТОМЕТ», ООО «Автоформат-Техно», АО «Банк оф Токио-Мицубиси ЮФДжей (Евразия)», Star Media, АКБ СВА (АО), ООО «Семпрэкс», «Константа», Nobel Biocare, ООО ИМС, ООО «ЭнергоАрм», «DAB Россия», ООО «НПЦ „ПромВодОчистка“», две компании пожелали остаться неназванными. Общая сумма пожертвований составила 4 527 046 руб.

Присоединяйтесь! Как? Очень просто!

Первый шаг. Компания самостоятельно определяет, какую сумму предновогоднего «сувенирного» бюджета направить на помощь конкретному ребенку или на программу Русфонда.

Второй шаг. Русфонд помогает подобрать ребенка, которому нужна помощь, или программу помощи. Нужно написать нам на rusfond@rusfond.ru или позвонить: 8–800–250–75–25 (звонок по России бесплатный), (495) 926–35–63, (495) 926–35–65.

Третий шаг. Компания может выбрать в качестве подарка либо поздравительную открытку, в которой мы укажем, как именно были потрачены средства, либо подарочный сертификат с указанием суммы. В него можно вписать текст поздравления, распечатать или отправить по электронной почте.

Четвертый шаг. Русфонд и компания подписывают договор о благотворительной деятельности.

Пятый шаг. Компания перечисляет средства в Русфонд. Русфонд в ответ направляет выбранный подарок.

Дарите надежду и веру людям в беде. Делитесь радостью с родными, коллегами, друзьями. И будьте здоровы!

Ваш Русфонд

Москва ждет Глеба Бондаря в декабре

НАДЕЖДА ХРАМОВА

28 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю годовалого Глеба Бондаря из Белгорода («Деформация», Елена Светлова). У мальчика деформация костей черепа — преждевременное закрытие лобного шва. Глебу требуется операция по реконструкции черепа с использованием специальных пластин, позволяющих провести лечение в один этап, ее выполнят в Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва). Оплатить операцию родители мальчика не в состоянии. Рады сообщить: вся необходимая сумма (710 тыс. руб.) собрана. Валентин, папа Глеба, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 октября 78 265 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Белгород», «Поморье», «Славия», «Дальневосточная», «Алтай», «Красноярск», «Хакасия», «Тверь», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 55 детям на 15 074 931 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Из свежей почты

Марк Погосян, 5 лет, эпилепсия, детский церебральный паралич, требуется лечение. 128 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 71 тыс. руб.

Марк родился недоношенным, перенес кровоизлияние в головной мозг. После четырех операций по шунтированию появились судороги. Лишь врачи Института медтехнологий (ИМТ) обнаружили, что шунт давно не работает, а скопившаяся жидкость давит на желудочки мозга. Шунт заменили на регулируемый, подобрали противосудорожную терапию, это позволило начать восстановительное лечение. Марк будто очнулся: стал реагировать на окружающий мир, начал двигаться, держать голову, брать в руки предметы и сидеть с опорой. Помогите продолжить лечение! Я мать-одиночка, живем на пенсию по инвалидности. *Светлана Харитонова, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Марку необходима очередная госпитализация для коррекции терапии. Если не будет противопоказаний, проведем реабилитацию».

Максим Кудряшов, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение шлемами. 80 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 40 тыс. руб.

Максимка родился с неровной головой: его лоб сильно выдавался вперед. Невролог диагностировал преждевременное сращение швов между теменными костями и посоветовал как можно скорее обратиться к нейрохирургам, иначе растущий мозг будет сдавлен. Операцию провели, но для правильного формирования костей черепа необходимо носить специальные шлемы, которые придется менять по мере роста головы. Изготовить и надеть первый шлем надо немедленно, а мы не можем его оплатить! Муж — электромонтажник, я в декретном отпуске. *Марина Кудряшова, Владимирская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После операции в течение года Максиму необходимо носить индивидуальные шлемы-ортезы. Череп приобретет строго рассчитанную форму».

Каролина Кадурина, 2 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение по методу Понсети. 106 520 руб.
Внимание! Цена лечения 149 520 руб.
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 43 тыс. руб.

Дочь родилась с искривленными стопами. С трехнедельного возраста ей накладывали гипс, в восемь месяцев сделали операцию. Я тщательно выполняла все назначения врачей, но уже через месяц стопы Каролины стали снова подворачиваться внутрь. Сейчас малышка едва ходит, спотыкается и падает. Ей тяжело подниматься, а особенно спускаться по лестнице. Нам рекомендовано лечение методом Понсети, но мне не осилить его оплату. Я одна воспитываю двоих детей. Помогите нам! *Виктория Кадурина, Калининградская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «После выполнения консервативного и оперативного лечения произошел рецидив косолапости. Планируется курс этапных гипсований и операция по перемещению сухожилия».

Дима Василевский, 4 года, врожденный порок сердца, единственный желудочек сердца, состояние после операции Фонтена, спасет эндоваскулярная операция. 166 750 руб.
Внимание! Цена лечения 333 750 руб.
ООО «СиЭлСи Групп» внесет 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 67 тыс. руб.

На пятый день после родов врачи сказали, что у сына сложный порок сердца. После двух операций в Пензенском кардиоцентре у Димы не восстановился сердечный ритм, и пришлось ставить электрокардиостимулятор. Томские кардиохирурги провели сыну операцию Фонтена, оставив отверстие для разгрузки кровоснабжения сердца, а также заменили кардиостимулятор. Сейчас пришло время для заключительной операции: хирурги щадяще закроют отверстие в перегородке. Пожалуйста, помогите оплатить операцию! Я медсестра, в декретном отпуске с дочкой. Муж — грузчик на заводе. *Анна Василевская, Саратовская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Диме необходимо эндоваскулярное закрытие фистулы с помощью окклюдера».

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

Почта за неделю 28.10.16–02.11.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **42**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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 «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 затея понравилась: всего собрано свыше 8,691 млрд руб. В 2016 году (на 2 ноября) собрано 1 228 343 044 руб., помощь получил 1841 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
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.