



Александр Гранкин,

КОординатор
информационного
отдела Русфонда



Нет направления — нет шансов?

Как добиться лечения, если ребенка признали неизлечимым

Писем в Русфонд приходит много, просьбы в них очень разные. Кому-то мы можем помочь в рамках наших программ помощи, кому-то не можем вовсе. Но есть особенные просьбы, которыми мы не можем заниматься просто потому, что это прямая обязанность государственных структур, а именно Министерства здравоохранения РФ. Это просьбы о помощи в получении направления на обследование больного ребенка в федеральной клинике.

31 октября в Русфонд пришло письмо от родителей полугорного ребенка Даниила Я. из подмосковного города Раменское. Семья просит помочь в организации лечения сына в Российской детской клинической больнице, или в НИИ педиатрии, или в Научно-практическом центре (НПЦ) специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого. Почти с самого рождения у Даниила проблемы со здоровьем. В три месяца у него обнаружили двустороннюю катаракту, мальчика успешно прооперировали. В семь месяцев Даниис на три недели попал в больницу с пневмонией, через день после выписки был госпитализирован с обструктивным бронхитом. Мальчик рос слабым, отставал в развитии, после перенесенных пневмонии и бронхита у него начала деформироваться грудная клетка, он мог дышать только ртом. Потом перестал ползать, переворачиваться, почти не реагировал на внешние раздражители. Чтобы выяснить, в чем причина ухудшающегося состояния ребенка, родители многократно обследовали мальчика в клиниках, большей частью платно, однако окончательный диагноз до сих пор поставить так и не удалось.

В год у Даниила образовалась вторичная катаракта, и его дважды прооперировали в московской Морозовской детской клинической больнице. После тяжелого наркоза у мальчика начались судороги, его перевели в реанимацию. 15 июля ребенок впал в кому и был подключен к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Врачи больницы признали ребенка инкурабельным, то есть неизлечимым, сказали, что сделать ничего не могут и Даниис останется на ИВЛ в реанимации. То есть фактически это не лечение, а наблюдение за работой аппарата. Узнав, что сына в Морозовской больнице лечить не будут, родители попросили направить мальчика в НПЦ специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого, в профильное отделение, занимающееся лечением эпилепсии. Врачи НПЦ не гарантировали выздоровление Даниила, но по крайней мере обещали обеспечить его необходимым лечением и попытаться вывести из бессознательного состояния. Но направление в НПЦ родителям Даниила не дали, сославшись на все ту же инкурабельность ребенка: «Ехали бы вы домой, к старшему ребенку, ему что, внимание ваше не нужно? Мало ли кто вас берет, вам сначала так скажут, а потом откажут».

Отчаявшиеся родители обратились в Русфонд. Их письмо мы переслали на горячую линию Минздрава РФ и 7 ноября получили ответ — поручение Министрству здравоохранения Московской области обеспечить мальчика необходимым обследованием и лечением и направить медицинские документы ребенка в профильное федеральное учреждение здравоохранения для консультации и решения вопроса о дальнейшем лечении. С тех пор с родителями мы никак не связывались, направление на бесплатную консультацию они так и не получили.

14 ноября родители Даниила все-таки попали на консультацию в НПЦ. На платной основе. Врачи ничего не обещают, кроме одного: ребенок будет получать необходимое лечение, доктора будут пытаться вывести его из комы и в дальнейшем отключить от аппарата ИВЛ. Осталось найти деньги на оплату медицинских услуг, ведь родителям пришлось обратиться в клинику самостоятельно, без направления Министерства здравоохранения Московской области. Ни мы, ни семья Даниила так и не получили внятного комментария Минздрава РФ к этой истории.

На горячую линию Министерства здравоохранения РФ с момента ее открытия в марте 2013 года мы перенаправили 42 письма в Русфонд с просьбами помочь организовать лечение в государственных больницах страны. Помощь была оказана в 25 случаях.

Деньги для Димы Леванова собраны



11 ноября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю полугорного ребенка Димы Леванова («Да — значит да», Константин Артемьев). У мальчика опасный вид острого миелобластного лейкоза. После курса лечения Диму вывели в ремиссию, но сохраняется высокий риск рецидива. Спасти мальчика может только трансплантация костного мозга. Процедура оплатит государство, но расходы на поиск в международной базе, активацию донора и доставку трансплантата ложатся на родных мальчика. Рады сообщить: вся сумма (1 482 491 руб.) собрана. Родители Димы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 11 ноября 523 148 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Владимир», «Чита», «Вятка», «Ярославия», «Иртыш», «Ставрополь», «Курс», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 70 детям на 65 558 026 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Новая шляпка Ариши

Десятимесячной Арине Плотниковой нужно исправить форму головы



Ариша — первая модница в своей деревне в Пензенской области. Такого количества шляпок, шапочек и панамок, как у нее, нет даже у английской королевы. Каждый день она может надевать новую, и их хватит на целый месяц, а может, и на два. У Арины краниостеноз — деформация черепа. А шляпки ей нужны, чтобы скрыть дефект. В ее гардеробе есть головные уборы на все случаи жизни, но не хватает самого важного — коррекционного шлема. Когда Арише сделают операцию, он поможет исправить форму головы — и девочка перестанет ночами кричать от боли.

Три последних года Оля, мама Арины, прожила как в аду. Ее первый ребенок умер через две недели после рождения, вторая беременность оказалась замершей. После этого были бесконечные консультации, анализы, лечение, слезы... И вот, наконец, долгожданная третья беременность — еще один шанс стать матерью.

— Я тряслась каждую секунду, — вспоминает Оля. — Мы с мужем тогда жили в Москве, снимали квартиру. Утром ушли на работу и благодарил Бога, что прожила ночь, а вечером возвращалась и благодарил, что прошел день.

С самого начала Оля знала, что будет девочка и ее будут звать Ариша. Каждый день Оля разговаривала с ней, пела песни.

Ариша родилась 31 декабря, не дожидаясь боя курантов.

— Здорово! — объявила акушерка. Оля плакала, теперь уже от счастья.

— Ну, доча, ну, спасибо! — шутил папа Алексей. — Это же надо было в канун Нового года родиться! Двойное разорение!

— Нас выписали домой на пятый день. Я не могла поверить, что это случилось, — вспоминает Оля. — Не бывало счастье — держать на руках свою дочь.

Оля не спускала с малышки глаз. И вскоре заметила, что личико девочки асимметрично: правый глаз больше левого и западает внутрь, затылок будто скошен.

— Жалобы есть? — задавал дежурный вопрос участковый педиатр.

Вслушав Олю, успокаивал, что девочка будет расти и все пройдет.

Но становилось только хуже. В полгода Арина заметно вытянулась, голова выросла — и деформация стала еще заметнее.

— Я стала бояться выходить на улицу, — вспоминает Оля, — посторонние люди все время спрашивали, чем больна моя дочь. Летом я надевала на голову Арише кружевные повязки и панамки, прятала ее от любопытных глаз в коляске.

На очередной консультации в поликлинике врач сказала:

— Ну что поделаешь, такую ты ее родила.

Диагноз Арине Оля поставила сама: нашла в интернете информацию о том, что у грудного ребенка кости черепа могут преждевременно срастись и впоследствии будут мешать росту головного мозга. Оля пошла на прием к неврологу в детской поликлинике и настояла на том, чтобы дочку тщательно обследовали.

Арину госпитализировали в отделение неврологии Тушинской детской городской больницы. После исследований девочке поставили диагноз «частичный краниостеноз». Предупредили, что без операции ребенок будет отставать в развитии, может оглохнуть или ослепнуть.

В сентябре Оля пришла на консультацию в московский Центр челюстно-лицевой хирургии.

— Меня поразило, сколько там было детей с таким же заболеванием, — говорит она. — Откуда только люди ни приехали — из Ростова, Чебоксар, Томе-

ни, Челябинска. Дома им правильный диагноз поставить не смогли.

Хирург сказал, что Арине нужна операция с использованием саморассасывающихся пластин, после которой дочке на голову наденут специальный шлем, чтобы поддерживать правильную форму черепа.

Оля с Алексеем вернулись домой, в Пензенскую область. Там не нужно снимать жилье, да и Олины родители всегда помогут.

Арина сейчас ни в чем не уступает сверстникам. А уж смеяться умеет лучше всех. Лядя, как зовут ее дочка, Оля забывает и про предстоящую операцию, и про шлем, за которые надо платить. А платить нечем. Алексей ездит на подработку в Москву, но его крошечной зарплаты едва хватает на жизнь.

Арина стала кричать по ночам. То ли ее мучают головные боли, то ли пугают кошмары. Оля не спит уже второй месяц. Она укачивает девочку и поет колыбельную про усталые игрушки.

— Ариша, скоро у тебя будет новая шапочка, — говорит мама и гладит дочку по голове. — Ты в ней станешь красивой и перестанешь болеть. Как только Дед Мороз подарит тебе такую шапочку.

Светлана Иванова, Пензенская область

Врачи предупреждают, что без операции Арина будет отставать в развитии, может оглохнуть или ослепнуть

Та, которой повезло

Разговор с донором костного мозга

РУСФОНД.РЕГИСТР

Жаль, что я не могу назвать вам имя моей собеседницы. Жаль, что не могу показать ее фото. Она красивая, яркая, улыбчивая. По международным правилам донорство костного мозга не только добровольно и безвозмездно, но еще и анонимно. А моя собеседница лишь месяц назад поделалась своим костным мозгом с пациенткой московского Гематологического центра. Значит, только через два года, если все будет в порядке и если донор и пациентка сами того захотят, они смогут встретиться, а я смогу назвать их имена.

— Как ты сейчас себя чувствуешь?

— Хорошо. Немного поболело там, где прокалывали тазовую кость, но вполне терпимо, я даже обезболивающее не пила.

— А ты дала именно костный мозг? Могла ведь выбрать другой способ, прямо из крови?

— Да, но врачи сказали, что в этом случае для пациента лучше, чтобы из кости, и я согласилась.

— Под наркозом?

— Да, меня госпитализировали за день до процедуры, вечером пришел анестезиолог, мы поговорили. Утром медсестра обмотала мне ноги специальными бинтами — так положено. Перевезли на каталке в операционную. Сделали укол, потом второй. И больше ничего не помню. Проснулась в реанимации — после взятия клеток из кости всегда сначала переводят в реанимацию. Померили давление, было низковатое, поэтому отпустили только через четыре часа. А так бы и раньше могла уйти.

— Скажи правду, сомневалась в своем решении? Страшно было?

— Сомнений-то не было, а вот страшно-вато — да, честно говоря. Мне ведь никаких операций раньше не делали, под наркозом не была. И потом, знаешь ведь, сколько вокруг этих ситуаций всяких ужасов накручено.

— Давно тебя пригласили на первую беседу?

— Еще весной. Сказали, что нужны именно мои клетки для больной девочки. Потом несколько раз откладывали по состоянию здоровья пациентки. Я уже переживать начала. Ну, думаю, не дойдет до меня дело. Дошло. Костный мозг выглядит как кровь, только краснее, ярче. Он в организме регенериру-

ется, восстанавливается, так что бояться не надо. Доноров очень берегут, с ними прямо носятся и врачи, и медсестры. — Ты знаешь что-нибудь о девушке, которой перелили твои клетки? Как у нее дела?

— Нет, не знаю. Зато хорошо знаю правило анонимности, так что любопытства не проявляю. А вот, например, узнала бы я, что ей плохо, — как бы я сейчас себя чувствовала? Наверное, винила бы себя, хоть и не в чем. И все же отношусь к той девушке... ну, как к родственнику. Пусть все у нее будет хорошо. Мы обязательно встретимся. Думаю, подружimsя.

— Согласилась бы еще раз?

— Да, но чаще всего от донора берут костный мозг только один раз, его даже исключают из регистра. Но в последнее время, говорят, у молодых и здоровых все же есть шанс через несколько лет вернуться в регистр. Только ведь надо еще, чтобы опять фенотипы с кем-то совпали. Некоторые потенциальные доноры ждут это годами. Некоторые вообще не дожидаются. Так что мне повезло.

Елена Белокурова, волонтер донорского отделения Гематологического научного центра Минздрава РФ (Москва)

Из свежей почты

Витя Вайбичьян, 14 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 138 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 61 тыс. руб.

Витя родился в тяжелом состоянии, его мозг сильно пострадал. Сын отставал в развитии, в год ему диагностировали ДЦП и эпилепсию. Я возила Витю в разные клиники, самым эффективным оказалось лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Спасибо, что помогли его оплатить! Приступы эпилепсии ушли, Витя окреп, начал ходить, стал более самостоятельным. Но проблем еще много. Недавно вернулись симптому эпилепсии, нужно новое обследование и лечение, и я снова прошу помощи. Воспитываю сына одна, живем на две пенсии. Татьяна Ткачева, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «В результате лечения состояние Вити значительно улучшилось. Чтобы закрепить положительную динамику, необходима госпитализация для обследования и корректировки восстановительной терапии».

Влас Досудов, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 80 тыс. руб.

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

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 40 тыс. руб.

Влас — наш третий ребенок. Он родился здоровым, но к трем месяцам у него на затылке образовалась вмятина, голова стала будто скошенной. Облестной невролог сказал, что у Власа плагиоцефалия (асимметрия свода черепа), деформированные кости не дают развиваться мозгу. Мы нашли медцентр в Москве, где сыну готовы провести лечение шлемами. Их изготовят по размерам его головы. Но стоит такое лечение дорого, сумма неподъемная для нашей многодетной семьи. Помогите спасти сына! Людмила Досудова, Смоленская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Исправить деформацию черепа помогут крапильные ортезы (шлемы). В течение года мальчику понадобится два-три шлема».

Денис Сорокин, 3 месяца, врожденная двусторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 88 480 руб.

Внимание! Цена лечения 117 480 руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 29 тыс. руб.

Денис родился с множественными патологиями развития, в том числе с косопластью: его стопы подвернуты внутрь. Мать отказалась от Дениса сразу после рождения, и мальчик оказался в нашем доме ребенка. Все это время судьбы малыша никто из родственников не интересовался. Денису требуется лечение косопласти по методу Понсети: гипсование, ахиллотомия, ношение брейсов. И чем раньше начать, тем успешнее результат, поскольку кости и суставы у младенцев податливые. Мы обращаемся через Русфонд ко всем добрым людям: помогите Денису! Елена Макарова, главный врач Красноярского краевого специализированного дома ребенка №4, Красноярский край

Травмотолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «Мы будем лечить мальчика по методу Понсети, сочетая этапные гипсования с щадящей хирургией. К году Денис встанет на ноги и будет ходить».

Ксения Солозова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 236 395 руб.

Внимание! Цена операции 478 395 руб.

Компания «Металлоинвест» внесет 140 тыс. руб.

Одна московская компания — еще 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 52 тыс. руб.

В четыре года педиатр услышал у Ксюши шум в сердце и направил нас к кардиологу. Обследование выявило порок сердца. Ксюше назначили лечение, взяли ее под наблюдение. Дочка всегда была очень бледной, а в последнее время стала быстро уставать, у нее появилась одышка, боль в ногах и груди. Врачи настаивают на срочной операции: есть риск развития легочной и сердечной недостаточности. Операцию готовы провести щадяще, без разрезания грудной клетки. Но у нас нет возможности ее оплатить: младшей дочери два года, наших скромных зарплат едва хватает на жизнь. Яна Соколова, Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игоря Коваленко (Белгород): «Девочка растет, нагрузки увеличиваются. Есть риск развития необратимых процессов. После эндоскопической операции Ксюша будет здорова».

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

Почта за неделю 11.11.16 — 17.11.16

получено просьб — 63
принято в работу — 57
отправлено в Минздрав РФ — 6
получено ответов из Минздрава РФ — 5

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 8,776 млрд руб. В 2016 году (на 17 ноября) собрано 1 313 776 528 руб., помощь получили 2203 ребенка. 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.