



Инна Кравченко,
ЖУРНАЛИСТ,
СПЕЦИАЛЬНО
ДЛЯ РУСФОНДА



Дорогие дети

Почему детей лечить труднее, чем взрослых

Каждый раз, публикуя историю ребенка, которому требуется дорогое лечение, мы сопровождаем статью комментарием врача. Доктор объясняет, почему именно этому ребенку требуется именно такое лекарство или техническое средство реабилитации. Но убедить читателей в целесообразности наших сборов бывает непросто. Особенно скептичны те читатели, которые сами болеют тем же, чем и ребенок, о котором мы рассказываем. Логично примерить проблему на себя, обнаружить, что лечение взрослого дешевле в разы, и заподозрить Русфонд в недобросовестности. Мы, однако, не устаем разъяснять каждое решение, принятое экспертами Русфонда и врачами. Нам важно, чтобы читатель понимал, на что именно потрачены его деньги.

«Самый мощный слуховой аппарат Siemens стоит 20 тыс. руб., — пишет в Русфонд читатель под ником Alex Star. — Я такой использую уже много лет, у меня четвертая степень тугоухости. Вы на что деньги собираете?»

Резонное сомнение. Действительно, зачем покупать детям слуховые аппараты по 160 тыс. руб., если вот человек с тяжелой тугоухостью свидетельствует: аппарат за 20 тыс. руб. отлично работает много лет. Ключевые слова тут — «много лет». Они означают, что когда-то наш уважаемый читатель слышал, по слуху научился говорить, знает, что мир полон звуков, что звуки бывают полезные, как, например, объявление на вокзале, или приятные, как музыка, или теплые, как слова близкого человека. Нашему читателю аппарат нужен для того, чтобы восстановить утраченный слух, ценность которого он хорошо понимает.

Теперь представьте себе ребенка, который не слышал звуков никогда в жизни, не знает, что они существуют, не понимает, зачем звуки нужны, и даже не может сказать, хорошо ли работает предлагаемый ему слуховой аппарат. Вы вставляете такому ребенку в ухо очень хорошо работающий Siemens за 20 тыс. руб., а ребенок слышит только бессмысленный, мучительный грохот. Поэтому многие слабослышащие дети от слуховых аппаратов решительно отказываются.

Слуховой аппарат для ребенка, который никогда не слышал, должен, во-первых, иметь функцию педиатрической настройки, то есть доктор должен иметь возможность услышать и сопоставить с данными объективных обследований то, что слышит в слуховом аппарате ребенок, а потом, постепенно прибавляя громкость, приучить маленького пациента к звуку.

Во-вторых, детский аппарат должен быть многоканальным и уметь по-разному усиливать разные частоты звука. Взрослые люди в результате болезни или травмы обычно теряют слух равномерно во всех диапазонах. Неслышащий ребенок не слышит разные диапазоны по-разному. Если просто усилить такому ребенку звук в ушах и повести на концерт классической музыки, то из всего оркестра ребенок будет слышать, например, только скрипки, а виолончели не будет слышать совсем. На улице будет слышать, как мяукает кошка, но не будет слышать, как едет грузовик. Согласитесь, это как минимум опасно.

Кстати, об опасности. Даже с самым дорогим аппаратом слуху у никогда не слышавшего ребенка не восстанавливается мгновенно, а формируется долго и с помощью специалистов. Первое, чему ребенка учат, — воспринимать сигналы тревоги. Во многих общественных местах, в торговых центрах, в транспорте сигналы тревоги не только озвучиваются голосом или конвенциональным сигналом, но и транслируются в FM-диапазоне непосредственно в слуховые аппараты слабослышащих людей.

Одним словом, слуховой аппарат для ребенка — это куда более умная машина, чем даже самый мощный слуховой аппарат для взрослого. С подобной разницей детских и взрослых цен мы сталкиваемся и в других областях медицины. Например, детский хирургический стол дороже взрослого, потому что ребенок слишком быстро теряет температуру под наркозом — и стол должен быть с подогревом. Даже детский пластырь, чтобы закреплять стационарные катетеры, дороже, чем пластырь для взрослого: дети подвижнее, обычный пластырь у них под ключицей не держится, а переклеивание взрослого пластыря доставляет ребенку слишком много ненужных страданий.

Илюшу Терещенко ждут на восстановительное лечение

12 августа на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю 15-летнего Илюши Терещенко из Владимирской области («500 шагов», Инна Кравченко). Три года назад мальчик попал в страшную аварию, получил тяжелую черепно-мозговую травму: был в коме, не двигался. Активная реабилитация помогает Илюше восстановиться: он уже начал есть сам, вставать и проходить несколько шагов. Следующая цель врачей — увеличить мобильность мальчика, научить его проходить 200 метров. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 351 200 руб.) собрана. Родители Илюши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 12 августа 18 540 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Владимир», «Алтай», «Вятка», «Ярославия», «Псков», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 20 296 937 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Девочка-праздник

Десятилетнюю Вику спасет дорогое лекарство



Вика Баранова живет с мамой Ольгой в городе Касимове Рязанской области. У девочки острый миелобластный лейкоз, который еще называют раком крови. С июня этого года Вика находится на лечении в Санкт-Петербурге, в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Петрова. Чтобы победить болезнь, девочке жизненно необходима трансплантация костного мозга, подготовка к которой уже началась — сейчас Вика проходит химиотерапию. Но риск рецидива остается высоким, для того чтобы пересадка прошла успешно, трансплантат прижился и не возникли осложнения, нужен противоопухолевый препарат тепадина стоимостью почти 800 тыс. руб.

Этой зимой в день своего рождения Ольга, мама Вики, получила записку: «Пойди туда, где мы храним продукты, чтобы они не испортились». Открыв холодильник, обнаружила там еще одно послание: «Иди туда, где мы моем руки». Возле раковины Ольга нашла еще одно указание — и в конце концов путь привел к шкафчику с ее любимыми конфетами.

— Этот квест Вика сама придумала, сама все подговорила: скопила денег на конфеты и купила их в магазине через дорогу — у нее оставался сдача от завтраков в школе, — рассказывает Ольга.

Вика придумала праздновать даже день рождения кошки Люси, с которой крепко дружит: кошка всегда спит рядом с девочкой и утешает ее, мурлыкает, в моменты огорчений. Люсе в день рождения полагался тортик из сосисок. И именины собаки Найды тоже всегда отмечались по Викиному настоянию, потому что у каждого в семье должен быть свой личный праздник.

Ольга так и называет дочку — «девочка-праздник», рассказывая, как Вика жила до болезни, которая сбила ее с ног. Доброжелательная, общительная девочка, любившая веселье, музыку и танцы, в начале прошлой осени начала часто болеть. Любая простуда проходила с высокой температурой и головнокружениями. Вика часто жало-

валась на усталость, приступы слабости начинались неожиданно. Весной во время экскурсии с классом в город Муром, о которой она давно мечтала, даже не хотела выходить из автобуса, повторяла: «Очень устала, хочу домой». Дома после возвращения у Вики резко поднялась температура.

Педиатр из поликлиники поставила диагноз «трахеит», назначила антибиотик. Но температура не падала, Вике становилось все хуже, у нее появились темные круги под глазами. Анализ крови показал опасно высокий уровень бластов — опухолевых клеток. Вика с мамой тут же направили в Областную детскую больницу в Рязани, где и диагностировали лейкоз. А оттуда Ольга повезла дочку в НМИЦ онкологии в Санкт-Петербурге.

— Нас сразу положили в палату интенсивной терапии, потому что Вике было очень плохо: она не могла есть, у нее все болело, — вспоминает Ольга. Петербургские врачи стабилизировали состояние девочки, назначили лечение. Сейчас она проходит уже второй блок химиотерапии из положенных трех. В конце осени Вику ждет трансплантация костного мозга — без этого высок риск рецидива заболевания.

Девочка очень тяжело переносит химию, ее тошнит, болит голова и желудок, а сейчас еще началась пневмония, которая отнимает все силы.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВИКИ БАРАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 759 183 РУБ.

Заведующая детским гематологическим отделением НМИЦ онкологии имени Н.Н. Петрова Юлия Федюкова (Санкт-Петербург): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни и неблагоприятные генетические изменения, Вика решением комиссии внесена в группу высокого риска рецидива. Чтобы достичь стойкой ремиссии, девочке назначена трансплантация костного мозга, которая состоится после трех блоков химиотерапии. Для лучшего приживления трансплантата и профилактики иммунологических осложнений Вике требуется терапия препаратом тепадина. Он не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению». Стоимость лекарства 784 183 руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 25 тыс. руб. Не хватает 759 183 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вику Баранову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Викиной мамы — Ольги Валерьевны Чановой. 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

Вика, по словам мамы, была «девочкой-праздником» — до болезни, которая сбила ее с ног
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

— Как только дочке становится лучше, она старается себя развлекать: лепит из пластилина целые картины, особенно хорошо у нее получаются мелкие детали, — рассказывает Ольга. — Смотрит мультфильмы, учит английский.

Больше всего Вике нравится история о китайской принцессе Мулан, сильной и гордой, которая отправилась служить в армию, чтобы спасти отца. Девочка из Касимова даже начала учить китайский язык, чтобы лучше понимать свою любимую героиню. Китайская принцесса обрехала волосы, чтобы походить на воина, — Вика сейчас тоже лишилась своих густых светло-русых кос. Но она верит, косы отрастут: главное — не сдаваться и делать все, чтобы «плохая» кровь (так Ольга объясняет дочке механизм болезни) вновь стала хорошей.

— Когда мы приедем с Викой домой, нам придется восстанавливать всю нашу жизнь заново: ей — привлекать к школьным занятиям, мне — работать. Однако пока самое главное — чтобы дочка поправилась. Это важнее всего остального на свете.

Наталья Волкова,
Санкт-Петербург

Из свежей почты

Миша Крупнов, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 181 991 руб. Внимание! Цена лечения 200 991 руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 19 тыс. руб.

Миша родился в тяжелом состоянии, пять дней дышал с помощью аппарата. Развивался с отставанием: поздно начал сидеть, ползать. А в семь месяцев случился первый приступ эпилепсии, лекарства не помогали. В четыре года сына обследовали в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве и сказали, что нужна операция на мозге. Ее провели в 2016 году — убрали очаг эпилепсии. Сейчас приступов нет, благодаря реабилитации в ИМТ Миша окреп, научился ходить, хоть и неуверенно. Врачи готовы провести очередной курс лечения, но оплатить его я не могу. Вы уже помогли нам, не откажите и в этот раз! Анастасия Измайлова, Ульяновская область. Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение будет направлено на снижение тонуса, восстановление утраченных двигательных и речевых функций».

Максим Митрофанов, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 179 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 22 тыс. руб.

Наш младший сын родился с расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Малыша трудно кормить, молочная смесь вытекает через нос. А в полтора месяца добавились еще одна проблема: справа на затылке у сына появилось уплотнение. Затем образовался скос на левой стороне лица. В мае мы были на консультации в столичной клинике, скоро сыну закроют расщелину губы. Также попали к нейрохирургу, он выявил асимметрию черепа, которую можно исправить специальными шлемами. Начать лечение надо как можно скорее. Помогите его оплатить! Людмила Митрофанова, Тверская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Шлемы-ортезы изготавливаются по индивидуальным меркам. Лечение займет шесть-девять месяцев, голова примет анатомически правильную форму».

Тёма Шаров, 9 лет, Т-лимфообластная лимфома, Т-лимфообластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация донора. 199 951 руб.

Внимание! Цена подбора и активации 425 951 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Сахалин» соберут 26 тыс. руб.

Сын рос крепким и здоровым, занимался кикбоксингом. И когда в феврале у него поднялась температура, мы не думали, что болезнь окажется настолько серьезной. Лекарства не помогали. Теме становилось все хуже: увеличилась лимфоузлы на шее, появилась сыпь. К нашему ужасу, в анализе крови обнаружили онкоциты. Обследование показало, что у Тёмы сразу два онкологических заболевания! Врачи назначили химию, но также сыну потребуются пересадка костного мозга. Чтобы понять, кто из семьи лучше подойдет как донор, нужно провести генетическое типирование нас с мужем, двух родных сестер и брата Тёмы. Но государству такие затраты не покрывает. Оксана Шарова, Сахалинская область. Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и течение болезни, Теме необходима трансплантация костного мозга от родственного донора. Его подбор и активацию организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Ксюша Зубанова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 178 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 23 тыс. руб.

Когда Ксюша был месяц, у нее выявили открытое овальное окно в сердце. У нашего старшего сына тоже был такой диагноз, со временем открытое овальное окно у него закрылось — мы надеялись, что у Ксюши будет так же. К сожалению, в апреле кардиохирурги поставили ей уже другой диагноз: дефект межпредсердной перегородки. В Томском НИИ кардиологии готовы провести операцию щадящим способом — через сосуды с помощью специального устройства. Но стоит такая операция неподъемных для нас денег. Ольга Зубанова, Омская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Требуется закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Ксюша быстро восстановится».

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

Почта за неделю 12.08.22 – 18.08.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 60
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 36
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 8
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 помочь. Всего собрано свыше 17,973 млрд руб. В 2022 году (на 18 августа) собрано 910 607 517 руб., помощь получили 823 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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

Букет помощи

Участвуйте в акции «Дети вместо цветов»

Школьники 1 сентября бывают двух типов. Воодушевленные, с улыбкой бегущие навстречу знаниям или опечаленные окончанием каникул, нога за ногу плетущиеся по направлению к школе. Объединяет счастливых и несчастных то обстоятельство, что в руках у них цветы: торжественная линейка впереди, и положено одаривать классного руководителя. Однако стереотип неуклонно меняется — и именно в том, что касается обязательных букетов. Это происходит благодаря акции «Дети вместо цветов». С 2014 года многие школьники не несут учителям охапки роз, астры или гладиолусов, которые иногда не во что и негде поставить, — родители вместо дорогой покупки собирают средства, чтобы передать их в благотворительные организации. Русфонд присоединился к акции в 2017 году.

Наталья Никитина из подмосковного города Бронницы, мама сына-пятиклассника, тоже приложила руку к изменению образа школьника, который идет 1 сентября учиться. Она, как член родительского комитета класса, уже несколько лет организует участие семей в акции «Дети вместо цветов». День-

ги, которые родители могли бы потратить на букеты, Наталья переводит в Русфонд. Русфонд на слуху, взрослые не сомневаются, что помощь дойдет до адресатов — тяжелобольных сверстников их собственных детей.

— Собираем деньги в конце августа, — рассказывает Наталья. — В среднем получается больше 20 тыс. руб.: в зависимости от своего финансового положения взрослые жертвуют от 500 руб. до 1,5 тыс. руб.

По словам Натальи Никитиной, и дети, и взрослые участвуют в акции с удовольствием: «У нас нет возмущающихся». Все понимают, что доброе дело — помощь детям — гораздо важнее, чем быстро теряющие свою красоту срезанные цветы.

За пять лет участия в акции «Дети вместо цветов» в пользу детей Русфонда было собрано больше 13,3 млн руб. — помощь получили сотни наших подопечных. К примеру, в августе-сентябре 2021 года классы и школы из 49 регионов России, а также из Украины, Узбекистана, Германии, США, Греции, Франции и Саудовской Аравии перевели около 3 млн 860 тыс. руб. Больше половины заявок на участие (всего их было 433) пришло из Москвы — 54%. За лидером следует Санкт-Петербург — 6%

заявок, затем Якутск (4%), Нижний Новгород, Краснодар и Самара (по 2%). Активные были и школы Дальнего Востока, ученики и их родители из Владивостока, Хабаровска, с Камчатки прислали свои пожертвования в общий букет помощи.

Принять участие в акции «Дети вместо цветов» довольно просто: нужно зайти на специальную страницу акции (rusfond.ru/dvc) на сайте Русфонда — здесь можно оплатить сертификат, подтверждающий пожертвование и содержащий благодарность, а также быстро получить электронные реквизиты, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Русфонд надеется, что в новом учебном году география акции «Дети вместо цветов» еще расширится, что позволит тяжелобольным ребятам получить необходимое лечение, реабилитацию и эффективные лекарства.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда