



Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Мозговой штурм

Информация о донорстве костного мозга расходитя все быстрее

Понятно, что поездки представителей Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национального РДКМ) по стране, лекции и другие мероприятия всегда добавляют регистру новых доноров. Сколько-то человек решают вступить в регистр. И их число — как бы главный результат. Чем больше, тем лучше. Но постепенно набирает важность другая цифра — не сколько вступили сами, а сколько готовы нести идею дальше. Это самые разные люди. Из последнего опыта — юрист, сотрудник почты, соцработник, бодибилдер.

Мы выбрали из очередной пробки и по крутому серпантину поехали вверх. Для нас это гора, а для местных — сопка. Весь Владивосток на сопках. С них роскошные панорамы — море, ближние и дальние острова, силуэты вантовых мостов, заливы с судами, на которых к ночи зажгутся огни... Но нам надо чуть вниз, в ничем не примечательный длинный дом — одно из зданий Тихоокеанского государственного медицинского университета (ТГМУ), где руководитель центра привлечения доноров Национального РДКМ Евгений Лобачева сейчас расскажет студентам о донорстве. Дело было в прошлый четверг. Говорить с медиками пятого курса про костный мозг — непростое занятие. Там сложные темы, вопросы «Костный мозг в позвоночнике или в голове?» не задают. Я про это потом обязательно расскажу. А сейчас хочу про другое. Студенты — народ покладистый и в целом любопытный, но собрать их в нужное время в нужном месте, еще и объяснить зачем, — проблема. А тут была целая поточная аудитория, больше сотни человек. 38 вступили в регистр.

А все потому, что в ТГМУ уже был увлеченный нашей темой человек — Анна Синенко, преподает здесь медицинское право.

— У нас в программе «Юридические основы работы врача» есть целый модуль про донорство, — рассказывает Анна. — Раньше мы говорили о костном мозге факультативно, но однажды я наткнулась на вашу онлайн-конференцию по этой теме. И решила заняться вопросом предметно. Мы ведь сами разрабатываем программы, ваша лекция стала частью учебного процесса и одновременно нашим вкладом в строительство регистра. Мы будем выходить с этой темой и на площадки других вузов.

Россия пока на несколько порядков отстает от развитых стран по доле доноров среди населения. Но важен первоначальный разгон. Чем больше людей в теме, тем чаще у регистра по всей стране обнаруживаются союзники, готовые помогать ему расти. Не обязательно доноры, совсем не обязательно хоть как-то связанные с медициной. В Норильске регистру помогла депутат горсовета, финансист и по совместительству бодибилдер Эдильяна Ерохина. Там же после лекции в собесе подошла одна из слушательниц:

— Я придумала. У мужа на работе многие вступят, поговорю с ним.

А вот еще свежий пример из Владивостока. У нас была лекция под эгидой Почты России. Регистр с ней сотрудничает, почта бесплатно пересылает палочки с мазком, по которому определяется генотип донора. Рядом со мной сидела дама средних лет и как-то уж очень внимательно, прямо не отрываясь, слушала. Но и все — дослушала и пошла к выходу. Мне любопытно стало, что ее так зацепило.

— Все просто. Я председатель местного профкома, Терехова Людмила, — четко представилась женщина. — В профсоюз много молодых ребят. Работают сутки через трое, всех не соберешь. А я пройду по четырем сменам по очереди и расскажу.

В тот день о донорстве костного мозга Людмила услышала впервые. И сразу прониклась. Через несколько дней, когда к ней позвонил, три из четырех смен уже были обработаны.

— Я теперь всем рассказываю в обеденный перерыв, — говорит Людмила. — Желающие записываются у начальников цехов, в течение месяца подадут списки. А потом ваш местный представитель привезет палочки. Очень удобно.

Это такой эффект снежного кома. В Национальном РДКМ почти 87 тыс. человек, больше трети всей российской базы, и чем дальше, тем быстрее будет расти количество и желающих вступить, и помощников. Правда, и катить ком все тяжелее: сейчас включение одного потенциального донора в регистр из-за дорожающих реагентов обходится Национальному РДКМ уже в 14,6 тыс. руб.

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/1084

У Матвея будет донор!

13 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Югория» мы рассказали историю 15-летнего Матвея Толшмякова из ХМАО — Югры («Лучший подарок», Светлана Иванова). У мальчика рак крови — острый миелобластный лейкоз, необходима пересадка костного мозга. Подходящий донор есть в Национальном регистре доноров костного мозга. Государство не оплачивает подбор, активацию донора и доставку трансплантата. У Натальи, мамы Матвея, таких денег нет. Рады сообщить: вся необходимая сумма (841 654 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 13 октября 17 792 читателя rusfond.ru, «Б», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Югория», «Лотос», «Тула», «Пермь», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 19 789 394 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Богдану нужно домой

Пятимесячного мальчика спасет внутривенное питание



В первый месяц жизни Богдан видел врачей чаще, чем маму
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Богдан Гаун родился в Тюмени, с первых дней жизни он поселился в больнице вместе с мамой. У мальчика врожденный порок развития кишечника, после тяжелой операции образовался синдром короткой кишки, из-за этого организм крохи не усваивает обычную пищу, питание он получает внутривенно. Сейчас Богдану жизненно необходимо запас специальных питательных смесей, а также расходные материалы для их введения и еще лекарства. В больнице все это дают бесплатно, а дома надо будет покупать за огромные деньги, которых у мамы мальчика нет и быть не может. Она обратилась за помощью в областную департамент здравоохранения, но оформление займет несколько месяцев, а питание Богдану необходимо прямо сейчас.

Когда Богдана впервые вынесли погулять в больничный дворик, он внимательно огляделся по сторонам, а потом горько заплакал. Все вокруг было ему незнакомо — ни привычных светлых стен, ни блестящих аппаратов с лампочками, ни людей в белых халатах. А вот гулять в коляске ему понравилось гораздо больше, чем просто лежать в больничной кровати.

— Богдан очень любит врачей. Это у него, наверное, на всю жизнь теперь. Когда в палату заходит лечащий врач, сын тотчас ее узнает и радуется. А если доктор не сразу обращает на Богдана внимание, он волнуется и даже обижается! — рассказывает Елена, мама мальчика.

В первый месяц жизни Богдан видел врачей чаще, чем маму. Роды проходили тяжело, поэтому сразу после появления на свет малышка поместили в реанимацию. УЗИ показало порок сердца — сужение клапана легочной артерии. На третий день жизни Богдана готовились направить в Тюменский кардиологический научный центр, но у него сильно вздулся живот. Выяснилось, что кроха не может усваивать материнское молоко — почти все питание, которое он получал через зонд, выливалось обратно. В этот же день Богдана перевели в реанимацию Областной клинической больницы №2 в Тюмени.

Мальчику становилось все хуже: началось заражение крови, возникла дыхательная недостаточность, сильно упал гемоглобин. Врачи решили провести ревизию брюшной полости и обнаружили у Богдана гнойный перитонит: практически полностью были поражены и толстый, и тонкий кишечник.

— Мне тогда сказали, что Богдан неоперабелен и все равно умрет или от порока сердца, или от патологии кишечника. Никому не пожелаю услышать такое! — вспоминает Елена. — Но я до последнего верила в чудо. И врачи тоже верили, делали все, что могли, чтобы спасти сына.

Чудеса действительно случаются, если сделать все возможное и даже невозможное. Когда Богдану было три недели от роду, выяснилось, что у мальчишки сохранились небольшие жизнеспособные фрагменты кишечника. Всего 40 см тонкой кишки и 15 см толстой. Этого очень мало, но достаточно, чтобы побороться за жизнь. Богдану сделали операцию, несколько раз проводили переливание крови, капали антибиотики. Но ситуация оставалась сложной. Малыш по-прежнему не мог усваивать материнское молоко и все питательные вещества получал только через капельницу. Поэтому тюменские врачи обратились за помощью к московским коллегам, и Богдана с мамой пригласили на лечение в столичную детскую больницу.

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ БОГДАНА ГАУНА
НЕ ХВАТАЕТ 775 504 РУБ.

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва):

«У Богдана в результате обширного некроза (омертвения) тонкого и толстого кишечника и после удаления значительной их части сформировался синдром короткой кишки в ультракоротком варианте. Из-за этого организм ребенка не усваивает энтеральное (через рот) питание, а значит, не получает ценные питательные вещества, необходимые для нормального роста и развития. Мы наладили малышу систему парентерального (внутривенного) питания. По жизненным показаниям Богдану требуются специальные смеси для внутривенного введения, лекарственные препараты и расходные материалы. Только так ребенок сможет расти и развиваться».

Стоимость внутривенного питания, лекарств и расходных материалов на полгода 1 796 504 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 775 504 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Богдана Гауна, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Богдана — Елены Ивановны Гаун. 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

Младенец на облаке

Донских детей, родившихся раньше срока, ждут космические кровати

В сентябре Ростовский областной перинатальный центр получил две кровати для новорожденных с неврологическими патологиями КМ-07 «Сатурн-90» стоимостью 1,7 млн руб. каждая. Детям, появившимся на свет не вовремя, чтобы расти и развиваться правильно, такие кровати необходимы. Для перинатального центра в Ростове-на-Дону их оплатила в рамках программы Русфонда «Помощь детям в больницах» компания, пожелавшая остаться неназванной.

Каждый год в Ростовском перинатальном центре появляется на свет 5–6 тыс. детей. До 17%, то есть около 1 тыс. малышей, рождаются раньше срока. Кто-то из них экстремально мал для самостоятельной жизни, весит меньше килограмма. Благодаря современным медицинским технологиям врачи спасают таких детей. Однако как они будут расти дальше — большой вопрос: дуют процент неврологических проблем из-за недоразвития центральной нервной системы. Детский церебральный паралич, отставание в умственном и физическом развитии — лишь небольшое из того, что может их ждать. Поэтому важно сразу после рождения начинать реабилитацию — для этого и нужны космические кровати.

Кровать создает условия частичной невесомости. Это необходимо, чтобы снизить силу гравитации, которая деформирует органы и ткани, и без того недоразвитые у преждевременно рожденных детей. Кроме того, антигравитационный эффект помогает уменьшить давление крови, тонус мышц, которые у малышей, появившихся на свет раньше срока, перенапряжены.

— В этой кровати малыш чувствует себя как в утробе матери, его организм развивается в нужном темпе, — объясняет Екатерина Толокольниковна, заместитель главного врача по педиатрической помощи Ростовского перинатального центра.

Клинические испытания кроватки, которые проводились в НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова Минздрава РФ, показали: недоношенные малыши после реабилитационных сеансов в «Сатурн-90» начинают быстрее прибавлять в весе, у них раньше нормализуется дыхание и сердцебиение, снижается мышечный тонус и отмечается положительная динамика в развитии нервной системы.

Кроме того, использование «Сатурна» для выхаживания младенцев помогает уменьшить медикаментозную

Здесь мальчика снова обследовали, откорректировали схему лечения и питания. И Богдан пошел на поправку. Сейчас он весит больше 6 кг — это нижняя граница нормы для здорового пятимесячного мальчика, а для ребенка с таким тяжелым диагнозом — еще одно чудо. Вот только для того, чтобы нормально расти и развиваться, Богдан должен 22 часа в сутки находиться под капельницей. Внутривенное питание, лекарства и расходные материалы обходятся почти в 300 тыс. руб. в месяц. Пока мама мальчика за них не платит, но, когда Богдана выпишут из больницы, ей придется все покупать самой. Елена растит сына одна, и такая сумма для нее просто неподъемна.

— Я написала обращение в Минздрав РФ с просьбой помочь нам, но от моего обращения переслали в Департамент здравоохранения Тюменской области, а из области мне пока так ничего и не ответили, — рассказывает Елена. — Говорят, что на рассмотрение бумаг и принятие решений уходит до полугода. Но сыну, чтобы жить, необходимо получать питание прямо сейчас!

А еще Богдану очень нужно наконец оказаться в родном доме, настоящем, который не заменит никакая больничная палата.

Оксана Пашина, Москва

Из свежей почты

Кирилл Грушевой, 12 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 125 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 26 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, его выхаживали три месяца, поставили диагноз ДЦП. Я возила Кирилла на реабилитацию в разные клиники. Сын начал ползать, но ни сидеть без опоры, ни ходить не мог. Из интернета я узнала об Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве. Спасибо Русфонду и всем неравнодушным! Мы побывали в ИМТ, Кирилл начал ходить, встает и садится, сам ест, хорошо понимает речь, говорит короткими фразами. Я мать-одиночка, мы с сыном живем на пенсию и пособие. Пожалуйста, помогите продолжить лечение! *Олеся Грушевая, Волгоградская область*
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Кирилл нуждается в госпитализации для коррекции мышечного тонуса, увеличения объема движений. Мы будем развивать координацию ребенка, улучшать его способность удерживать равновесие, восполнять отсутствующие двигательные навыки, займемся речью Кирилла».

Ярослава Кожевникова, 15 лет, врожденная расщелина губы, нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 151 900 руб.

Внимание! Цена лечения 339 900 руб. Общество помощи русским детям (СИЛА) внесло 110 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 18 тыс. руб.

Ярослава родилась с тяжелой патологией. Сначала ей зашили губу, через год провели пластику твердого и мягкого нёба, потом костную пластику альвеолярного отростка, но остался дефект. В поисках опытных врачей мы поехали в Москву. Первый этап лечения оплатили сами, продолжаем лечиться благодаря вам. Челюсти дочки все еще сужены, она плохо жует. Лечение нужно продолжать. У нас трое детей, работает только муж. Не откажите нам в помощи! *Наталья Кожевникова, Челябинская область*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ярослава проведена этапное ортодонтическое лечение для устранения вторичной деформации верхней челюсти и подготовки к повторной костной пластике. Лечение необходимо продолжить».

Лиза Журавлева, 11 лет, костная киста, состояние после операции, парализованы двигательные функции ног, требуется реабилитация. 255 239 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 270 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 22 тыс. руб.

Два года назад у Лизы появились сильные боли в спине. Врачи нашли объемное образование в области пятого грудного позвонка, его удалили. Но после операции у внучки отказали ноги. Мы с мужем все силы бросили на восстановление Лизы. Лучший результат был после реабилитации в подмосковном центре «Три сестры». Но денег на дальнейшее лечение нет. Помогите! *Татьяна Ларина, Брянская область*
Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Проврвич (д. Райки, Московская обл.): «Лиза с ходунками перемещается в пределах комнаты, научилась пользоваться катетером. Мы будем работать над увеличением пройденного расстояния, учиться преодолевать порожки. Эрготерапевт расширит навыки самообслуживания».

Максим Федоров, 4 года, укорочение правой ноги, деформация голеностопного сустава, требуется хирургическое лечение. 116 960 руб.

Внимание! Цена лечения 135 960 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 19 тыс. руб.

Два года назад Максим выпал со второго этажа. Правая нога была сломана в нескольких местах. Голену у сына срослась плохо, коленный сустав деформировался, нога укоротилась. Через год Ярославский доктор Максим Вавилов провел несколько операций. Их оплатил Русфонд. Нога выпрямилась, пальцы зашевелились, сын ходит! Но недавно нога снова стала подворачиваться. Опять нужна операция. Оплатить ее мы не можем. Прошу, помогите! *Кристина Федорова, Костромская область*
Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Мальчику нужна операция — удаление зоны роста малоберцовой кости и установка в правый коленный сустав специальной пластины, которая устраним дефекты».

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

Почта за неделю 13.10.23 – 19.10.23

получено писем — **61**
принято в работу — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 «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 139 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 помогать. Всего собрано свыше 19,683 млрд руб. В 2023 году (на 19 октября) собрано 1 101 600 531 руб., помощь получили 1109 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнители общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/1083