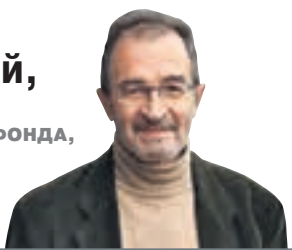


**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РУСФОНД.РЕГИСТР»**По-испански**Встреча «троцкистов»
и «сталинистов» в Барселоне

Делегация Русфонда побывала в Испании — в Каталонии, в Барселоне, которую часто называют столицей испанской медицины. Перед этим мы ездили в Германию («Они и мы», „Ъ“ от 23 декабря 2016 года). Главной целью обеих поездок было изучение работы регистров доноров костного мозга. Интерес не праздный: читателям известно, что по инициативе и при финансовой поддержке Русфонда в России создан и развивается Национальный регистр, в нем сейчас 63 722 донора, от них проведено 130 трансплантаций костного мозга.

Вы что же, спросит читатель, начинали делать регистр, не зная броды, не изучив предварительно зарубежный опыт? Конечно, изучали. Много читали и даже штудировали, спрашивали. И все же тогда, три с половиной года назад, для нас было важно, по выражению Наполеона, «вязаться в драку, а там посмотрим». Что ж, вязались, и жалеть не приходится (см. цифры выше). Но вот пришло время посмотреть. Это важно — увидеть своими глазами и услышать из первых уст.

— У вас нет регистра! — в начале беседы огоршил нас медицинский директор Международного фонда Хосе Каррераса по борьбе с лейкемией Энрик Каррерас (однофамилец великого тенора). — Если вас нет в международной базе, значит, вы не ведете поиск донора. Следовательно, регистра нет. Вы троцкисты!

— Тогда вы сталинисты, — ответили мы. И объяснили: мы в начале пути. Но полным ходом ведем поиск российских доноров — и находим, и проводим реальные трансплантации. Да, мы с самого начала делали регистр для России, а что касается международной базы, мы обязательно в нее войдем, готовимся к этому. Выслушав нас и узнав цифры, Каррерас миролюбиво отступил: «Вы на правильном пути». Кажется, в нашей истории «троцкисты» со «сталинистами» пришли к единому мнению, и, возможно, еще подождем.

Сказать по правде, нам пока не удалось составить для себя цельной картины испанского регистра, его структуры, взаимодействия его частей. Доноров рекрутирует и типизирует за счет госбюджета Организация трансплантации Каталонии (ОСАТТ) — подразделение местного минздрава. Сведения передаются в Испанский регистр доноров костного мозга (REDMO). Это некоммерческая организация. Инициатором создания регистра и теперь фактически организатором, координатором всей этой работы является Фонд Хосе Каррераса — тоже НКО. Это пример государственно-частного партнерства, причем в виде сотрудничества государства и НКО. И этот пример мог бы вдохновлять нас и служить образцом для подражания, если бы... Если бы не совершенно различные роль, статус, авторитет НКО в Испании и России. Извините за каламбур, разительно различный статус. Впрочем, столь же отличается от российской практики и статус НКО в Германии. Напомним, Фонд Стефана Морша, крупнейший регистр доноров костного мозга Германии DKMS и Центральный регистр Германии (ZKRD) — это все НКО.

Мы продолжаем изучать немецкий и испанский опыт, он пригодится в структурировании нашего Национального регистра. Напоследок: мы не ограничились одной темой. Посетили детский госпиталь Sant Joan de Deu и Университетский госпиталь нейрореабилитации Institut Guttmann (оба — тоже НКО). И были потрясены уровнем здешней медицины и организации здравоохранения. Но это темы для будущих публикаций и сотрудничества.

Русфонд благодарит за помощь в организации поездки члена генерального совета «Деловой России» — бизнес-посла этой организации в Испании Эдуарда Гуляна, а также генерального представителя ассоциации госпиталей Barcelona Medical Agency и директора Barcelona Medical Consulting Ольгу Соловьеву.

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues

Лекарство для Киры Евстигнеевой оплачено

20 января в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Югра» мы рассказали историю семейной Киры Евстигнеевой из Ханты-Мансийска («Бес сахара», Артем Костюковский). У девочки гиперинсулинизм — тяжелое врожденное заболевание поджелудочной железы, при котором та вырабатывает избыток инсулина, поглощающего глюкозу в крови. В результате страдают внутренние органы и, что еще опасней, головной мозг. У Киры диффузная форма заболевания, необходимо постоянно принимать препарат, блокирующий выработку инсулина и нормализующий уровень сахара в крови, — соматутин аутожел. Он поможет предотвратить опасные для жизни осложнения. Ряды сообществ: вся сумма на годовую курс (1 284 000 руб.) собрана. Родители Киры благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 20 января 99 446 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Югра», «Саха», «Калининград», «ТВЕРЬ», «Иртыш», «Смоленск», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 27 382 267 руб.

В. полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Максим и его Звездочка

Максима Мухамадиярова спасет новый клапан для сердца



Мальчишки из алтайского поселка Токарево жутко завидуют тринадцатилетнему Максиму. Во-первых, у него есть Звездочка — настоящая гнедая лошадка, сказочно красивая. А во-вторых, у Максима шрам, как у Гарри Поттера, только не на лбу, а на груди. Мальчик родился с тяжелейшим пороком сердца — тетрадой Фалло. В два года он перенес операцию на открытом сердце, а пять лет назад ему установили кондуит — протез легочного клапана. Максим вырос, протез стал ему мал, мальчик слабеет и задыхается. Необходима операция по замене кондукта, только госквота на нее не предусмотрена.

Каждое утро Максим встает в шесть утра, чтобы до начала уроков напоить Звездочку. Раньше он еще чистил сарай и толоч зерно для домашней скотины, но сейчас сил уже не хватает. Лошадка чувствует приближение хозяина издавывая, начинает довольно фыркать и бить копытом. Максим несет Звездочке морковку или кусок сахара. Лошадь аккуратно берет лакомство с ладошки и облизывает Максу нос. Макс хохочет, забыв об усталости. Даже одышка проходит, а щеки розовеют.

— Звездочка, потерпи, вот поставят тебе новый кондуит, и мы с тобой еще всем покажем!

Максим родился с пороком сердца. Но об этом никто не догадывался, пока его мама Лязят не принесла малыша на осмотр в районную поликлинику. Врач услышала шум в сердце и посоветовала отвезти сына на обследование в Барнаул. В барнаульском диагностическом центре Максиму поставили диагноз «тетрада Фалло» — тяжелейший порок сердца, который включает в себя сразу четыре аномалии развития.

— Кислорода в крови не хватает, — объяснил Лязят кардиолог, — сердце может не выдержать. Ребенка надо спасать. Но спасение Максима пришлось отложить на два года. За это время мальчик должен был подрасти и набрать вес перед сложной операцией на открытом сердце.

Рос Максим медленно, но держать голову, переворачиваться и ползать научился вовремя. Раз в полгода Лязят возила сына за двести с лишним километров в Барнаул на обследование. Первую операцию Максиму сделали в 2005 году в НИИ кардиологии в Томске. Длится

она четыре часа. После операции Максима подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Самостоятельно он задышал только через 18 часов.

— Максим очень тяжело отходил от наркоза, кричал так, что я боялась, что свежие швы вот-вот разойдутся, — вспоминает Лязят. А потом заметила, что, когда он кричит, лицо его становится красным, а не синим, как раньше.

Через несколько дней Максим уже носился по больничному коридору с другими ребятами. Одышки не было.

— Теперь у меня столько сил, — хвастался Максим, — что я могу тебя на руках носить!

Но силы быстро закончились, когда Максим пошел в первый класс. На уроках он никак не мог сосредоточиться, был вялым и сонным.

Очередное обследование показало, что у мальчика началось сужение легочной артерии. Врачи предложили установить кондуит — протез клапана легочной артерии. А пока посоветовали не утомлять ребенка учебой.

Сначала Максим обрадовался, что не надо ходить в школу и делать уроки. Целыми днями смотрел мультики, играл в компьютерные игры. Но это быстро наскучило. Пропал аппетит, Максим никак не хотел вставать с кровати.

— А зачем? — говорил он маме. — Все равно я ничего не могу.

Родители старались найти способ вернуть сына к жизни.

**КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА МУХАМАДИЯРОВА
НЕ ХВАТАЕТ 510 220 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Максима врожденный порок сердца — неблагоприятный тип тетрады Фалло, при котором отсутствует легочный клапан. В два года ему провели первую операцию — радикальную коррекцию порока. Но дальнейшее наблюдение показало отрицательную динамику: недостаточность легочной артерии, увеличение правых отделов сердца, признаки сердечной недостаточности. В 2011 году Максиму провели вторую операцию — протезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом Contegra. Сейчас в связи с ростом Максима отмечается дисфункция имплантированного протеза, недостаточность правого желудочка. Требуется ретроградное протезирование легочной артерии кондуитом Contegra. Это позволит Максиму вести обычный образ жизни».

Стоимость операции 868 220 руб. Благотворительный фонд социальной поддержки «Мой квартал» внесет 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 58 тыс. руб. Не хватает 510 220 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Мухамадиярова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Лязят Болтыбаевны Драчевой. 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

Солидарность мужская и женская

Супруги развелись. Как поступить их друзьям?

ОТЦЫ И ДЕТИ

В рубрике «Отцы и дети» корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ рассказывает о том, почему распадается семья с тяжелобольными детьми. Сегодня мы представляем точку зрения свидетелей этой драмы — близких друзей супругов, переживших тяжелый разрыв. После случившегося характер отношений изменился: жены дружат отдельно, мужа — тоже.

Сергей: — Моя жена Света училась вместе с Надей в институте, они близкие подруги. Со Светой мы начали встречаться на третьем курсе. Надя с Андреем — на пятом. А пережились все после окончания учебы.

Обычно, если жены дружат, мужа как бы вынуждают общаться. Но с Андреем мы сразу подружились. Он хороший, отзывчивый человек — и порадоваться за тебя может, и помочь.

У них через два года после свадьбы родился мальчик с ДЦП. Мы очень за них переживали. А когда сыну год исполнился, они решили развестись. Вернее, Андрей сказал Наде, что уходит. Я его спросил — почему. Он отве-

тил: любовь ушла, прежних отношений не вернуть, от ребенка он не откажется, но жить вместе больше сил нет. Я знал, что они ссорились, но не могу сказать, что кто-то один виноват, там то Надя, то Андрей заносило. Вообще они оба сильно изменились, стали очень нервными. Но я не мог предположить, что до этого дойдет.

После этого моя жена сказала Андрее, что не будет с ним больше общаться. И попросила меня его в дом не приглашать. Это, конечно, из женской солидарности.

Андрей любит сына, видится с ним. И честно все алименты передает. Но Надя до сих пор не может его простить. Я считаю, что он был не прав, что ушел из семьи. Я и ему так сказал. Я бы так не поступил. Но он мой друг, что теперь делать.

Светлана: — Муж рассказывал, сами понимаете, только половину. Мужскую половину. Я сейчас дополню женской.

Надя — моя лучшая подруга, почти как сестра. Она с Андреем действительно ссорились, и действительно Надя не всегда была права. Но надо было видеть и понимать ее состояние. Она после роддома и больницы была в отчаянии, могла сутками плакать. А Андрей...

У Максима тетрада Фалло — тяжелейший порок сердца, который включает в себя сразу четыре аномалии развития
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Смотри, кто к нам пришел! — сказал однажды папа и распахнул дверь в коридор.

Там стоял жеребенок на тоненьких ножках.

В ту же секунду мальчик сбросил одеяло и кинулся обнимать новую подругу: — Я назову ее Звездочка! Можно она поживет в моей комнате?

Максим постелил на пол одеяло и накидал подушек, чтобы Звездочке было мягче спать. Несколько раз в день кормил ее из бутылочки и выводил гулять.

В мае 2011 года Максиму поставили кондуит, и жизнь в очередной раз наладилась. После летних каникул он пошел в школу.

Отличник из него не получился, — говорит Лязят, — ленится слишком. Любимый урок — физкультура. У него инвалидность, а он все равно в спортзал.

За последние пять лет Максим заметно вытянулся, старый кондуит стал ему мал, кислорода не хватает, и сил становится все меньше. Прокатиться на Звездочке папа разрешит Максиму только после операции. А пока Звездочка грустит в сарае.

**Светлана Иванова,
Алтайский край**

Из свежей почты

Лера Захарова, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 620 руб. Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 31 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, дочку сразу унесли в реанимацию, там она пробыла три недели. Как позже выяснилось, Лера перенесла тяжелое поражение головного мозга, но врачи в роддоме мне ничего не сказали! После выписки я заметила, что дочка отстаёт в развитии. Я настояла на том, чтобы ее тщательно обследовали. В десять месяцев Лере поставили диагноз ДЦП, начали лечить. Но дочка до сих пор не держит голову, не сидит без опоры, не опирается на ноги, не говорит. Леру берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ). Лечение дорогое, а мы с двумя детьми живем на зарплату мужа (он рабочий на заводе), пенсию и пособия. Помогите! Лилия Захарова, Чувашия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лере необходимо госпитализировать. Надо снизить патологический тонус мышц, научить девочку двигаться, развить ее речь».

Абу-Бакар Хамхоев, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 111 165 руб. Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 44 тыс. руб.

Абу-Бакар — наш старший сын, заболел шесть лет назад. Уровень сахара у него резко менялся, уколы инсулина не помогали, начались осложнения на сосуды. Если бы не ваша помощь год назад, не знаем, что было бы с сыном! Благодаря вам ему установили инсулиновую помпу. Сейчас течение болезни под контролем. Но расходные материалы для помпы стоят дорого, и нашей семье их покупку не потянуть. Муж — инвалид второй группы по диабету, воспитываем четверых детей. Помогите, пожалуйста! Зарема Хамхоева, Ингушетия

Врач Республиканского эндокринологического диспансера Анжела Хамхоева (Магас): «При помощи помповой терапии достигнута компенсация заболевания. Возвращаться к шприц-ручкам нельзя — высок риск развития осложнений».

Милана Лебедева, 3 года, деформация обеих стоп, спастическая диплегия, спасет комплексное лечение. 107 520 руб. Внимание! Цена лечения 149 520 руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 42 тыс. руб.

Дочка родилась раньше срока, с рождения находится под наблюдением невролога и ортопеда. Мила заметно отстает в физическом развитии, к двум годам только научилась вставать на цыпочки у опоры. Каждые три месяца мы проходим реабилитацию, но Мила никак не научится нормально ходить: обе стопы подворачиваются, пятки не опускаются. Дочка пытается ходить на носочках, но быстро устает, жалуются, что ножки болят. Врачи говорят, что нужна операция, ее можно провести в Ярославской клинике, но нужно платить. У нас трое детей, муж работает на пилораме. Живем в деревянном додому, воду носим из колодца. Помогите! Ирина Лебедева, Вологодская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Милане требуется комплексное лечение — операция (ахилопластика) и курс этапных гипсований».

Ева Симонова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 192 882 руб.

Внимание! Цена операции 393 882 руб. Компания «Металлоинвест» внесет 100 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 51 тыс. руб.

Когда Еве было два года, педиатр услышала шум в ее сердце. Обследование выявило врожденный порок сердца — аневризму и дефект межпредсердной перегородки. Год Ева наблюдалась у кардиолога, но лечение не помогло. Дочка стала худой и бледной, часто задыхается. В прошлом году только бронхитом четыре раза болела! Перед Новым годом кардиохирург сказал, что откладывать операцию уже нельзя, дефект надо срочно закрыть. Сейчас это можно сделать эндоваскулярно, не вскрывая грудную клетку. Но оплатить операцию мы не в силах. Живем на зарплату мужа, он рабочий на маслозаводе. Татьяна Симонова, Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителю Иоасафа Игорь Коваленко: «Ева ослаблена, часто болеет, есть признаки легочной гипертензии. Нужна срочная операция. Мы закроем дефект щадяще, эндоваскулярным способом. Ева легко перенесет операцию и будет развиваться, как здоровый ребенок».

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

Почта за неделю 20.01.17 — 26.01.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **59**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

В. 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 «Коммерсант FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 174 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 9,207 млрд руб. В 2017 году (на 26 января) собрано 136 598 747 руб., помощь получил 91 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев АмбINDER, 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
Приложение 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

В. весь сюжет
rusfond.ru/dads