



«Я та пи»: Витя просит воды

Трехлетнего мальчика спасет операция на сердце

У Вити Смирнова из Томска сложный врожденный порок сердца. По словам врачей, справиться с ним в один прием не получится. Первую операцию на сердце мальчику сделали на втором году жизни. Следующая операция могла немного подождать — пока Витя подрастет и пока найдутся деньги, чтобы купить не предусмотренный государственным финансированием протез легочного клапана. Витя подрос, но его мама Ольга все три года провела в режиме выживания, сляясь не потерять работу, ухаживая одна за двумя детьми. И денег скопить не смогла, и ждать больше нельзя.

Отсутствие одной створки аортального клапана и его сужение у Вити обнаружили на пятый день жизни. Врачи сказали Ольге, что порок очень серьезный, две недели малыш провел в больнице. Тогда специалисты решили, что об операции говорить рано — прежде мальчику нужно набрать вес и окрепнуть. Витю выписали с рекомендацией наблюдаться у кардиолога. В мае 2017 года после обследования врач сказал, что клапан опасно сужился. Вите провели операцию на открытом сердце.

После операции Витя стал часто болеть. Ольге то и дело приходилось брать больничные и выхаживать сына. Всякий раз, возвращаясь после нескольких дней отсутствия на работу в спортивный магазин, Ольга по косым взглядам начальства понимала, что ее вот-вот уволят под любым предлогом. Пришлось переселить сына в деревню, к бабушке и дедушке. Он там и болеет реже, и всегда есть кому ухаживать за ним, и Ольге не придется рисковать работой — единственным источником дохода для семьи.

Деревня, где живут бабушка с дедушкой, довольно далеко, в 120 километрах от Томска. Каждую пятницу Ольга с пятилетней дочерью Настей едет туда на автобусе, чтобы провести с Витей выходные.

Мальчик ждет их и играет в тихие игры. Он всегда играет в тихие игры. Сидит на полу и складывает конструктор или кубики либо ковыряет игрушечной отверткой в игрушечной машине. И бормочет себе под нос простые двухсложные слова: «мама», «нана»...

Он играет в тихие игры, потому что не может играть в шумные. От любой шумной и бегательной игры у Вити через несколько минут синее носогубный треугольник, появляется одышка и испарина на лбу. Поэтому он даже не пытается.

А слова у него простые и двухсложные, потому что сердцу не хватает силы накачивать достаточно крови в мозг. Мозг недополучает кислород, и Витя отстает в речевом развитии. Как минимум на год — говорит, как двухлетка. Врачи обещают, что после операции это исправится и Витя нагонит



но пока — «мама», «нана»... «Наной» он называет старшую сестру Настю.

Он ждет их. А они едут в автобусе два часа, и Ольга напоминает Насте, что с Витей нельзя бегать. А Настя кивает, говорит, что поняла, помнит.

И вот распахивается дверь, врываются с улицы клубы пара, мороз, снежинки, мама и Настя. Витя бежит к ним. Обнимается с мамой, обнимается с Настей, которая успела снять один рукав куртки, возвращается

в комнату, чтобы показать сестре, как едет по полу трактор, запускает и бежит за ним.

— Дети, не бегайте! — говорит Ольга, а сама улыбается, потому что в эту минуту ей кажется, что Витя ничем не болен.

А дети видят, что мама улыбается, и не слушаются запрета, произнесенного с улыбкой.

Они бросают вверх детали конструктора. Маленький салют! Детальки падают и прыгают по полу, а дети прыгают вместе с ними.

— Дети, не прыгайте, — говорит Ольга.

Витя играет только в тихие игры, потому что от шумных игр он начинает задыхаться
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Но теперь уже поздно. Витя останавливается сам, потому что задохнулся. И Настя, глядя на брата, сожалеет, что позабыла свое обещание не бегать с малышом и не прыгать.

Витя садится на пол и говорит: — Я та пи.

Ольга не очень понимает, что значит эти слова по отдельности. «Мне», «дай», «пить»? Кажется, так. Но Ольга точно знает, что этой фразой Витя просит воды. У него синие губы, у него испарина на лбу, он дышит так, как будто пробежал полумарафон, он сидит на полу и жадно пьет воду, которую принесла притихшая Настя.

Так не должно быть. И так не будет, когда хирурги пересадят легочный клапан в Витино сердце на место аортального, а вместо легочного поставят протез. Это сложная операция, но после нее Витя вернется домой и пойдет в детский сад. А по вечерам они будут с сестрой бегать, прыгать, запускать хоть десять тракторов и бросать к потолку хоть целое ведро деталей от конструктора.

Валерий Панюшкин, Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВИТИ СМИРНОВА НЕ ХВАТАЕТ 979 596 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вити врожденный порок сердца — клапанный стеноз аорты. В год и четыре месяца мальчик прооперировали, но дальнейшее наблюдение показало нарастающую недостаточность оперированного клапана. Сейчас у Вити отмечены признаки дисфункции аортального клапана, значительно увеличился левый желудочек сердца, поэтому необходимо повторное хирургическое вмешательство. Мы планируем операцию Росса: поврежденный аортальный клапан будет заменен собственным легочным. А на место легочного клапана мальчику имплантируют клапаносодержащий кондукт. Это улучшит состояние ребенка, он сможет нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 1 013 596 руб. Телезрителю ГТРК «Томск» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 979 596 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вито Смирнова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Витиной мамы — Ольги Сергеевны Смирновой. 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

Ключевой момент — 2

Год назад СПЧ впервые в РФ поднял вопрос о роли граждан в развитии донорства костного мозга



2 февраля 2018 года Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека провел специальное заседание на тему о роли гражданского общества в развитии донорства крови и костного мозга. Русфонд обнародовал проект ускорения развития Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Наш план предусматривал создание Русфондом и учреждениями Минздрава РФ совместных НКО-предприятий с четырьмя современными лабораториями первичного типирования добровольцев. Госучреждения нас не поддержали. Тогда Русфонд перешел к плану Б. Теперь у нас хорошие новости.

Минздрав дает добро

Пару месяца назад мы сообщили, что все 11 трансплантационных клиник Минздрава сторонятся Национального РДКМ (учрежден директорами Русфонда, регистрация в Минюсте РФ от 31.08.2017 года №1177700013853). В его Информационной системе 12 775 фенотипов (цифровых кодов генов, отвечающих за тканевую совместимость) потенциальных доноров. Клиники не реагировали на предложение получить ключ доступа к этой системе. Они ссылались на отсутствие распоряжения министерства. А в Минздраве пожимали плечами. Дескать, никто не запрещает... Теперь у нас хорошие новости. Позади два вполне конструктивных заседания рабочей группы Минздрава и Национального РДКМ. На 7 февраля уже четыре клиники подключились к Информационной системе Национального РДКМ, в том числе крупнейшей трансплантационной Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) имени Дмитрия Рогачева. Еще пять клиник консультируются с нашими специалистами. Теперь только НИИ имени Горбачевой и Российская детская клиническая больница ожидают от Минздрава РФ некое письменное распоряжение. Уже найдены два предварительно совместимых донора для пациента НМИЦ

онкологии имени Н.Н. Блохина и еще два — для пациента НМИЦ имени В.А. Алмазова. Ждем итогов медицинского обследования и подтверждающего типирования.

В Информационной системе Национального РДКМ сейчас фенотипы доноров из Приволжского, Карельского РДКМ и регистров НИИ имени Горбачевой и Ростовской областной станции переливания крови, полученные NGS-методом — в высоком разрешении, то есть качество исследования выше, а цена существенно ниже по сравнению с принятой в учреждениях Минздрава технологией.

Наши заседания в Минздраве проходят в дискуссиях, это радует. Обе стороны искренне ищут зоны сотрудничества в развитии добровольческого движения и нащупывают границы этого сотрудничества. Дело и впрямь новое. Еще четыре года назад в министерстве заявляли, что впрямь «действовать только в рамках бюджетной политики». В переводе на обычный язык это означало: Минздрав не может при планировании деятельности клиник учитывать работу благотворительных фондов и их пожертвования. А теперь государственное ведомство и НКО вырабатывают совместную политику, в том числе и принципы партнерства, ради развития в родном отечестве трансплантаций костного мозга в интересах больных раком крови и некоторыми наследственными заболеваниями.

Где кому безопаснее и удобнее?

Вот, к примеру, о чем спорим. В Минздраве недоумевают, зачем мы ограничили ключом доступ врачей-трансплантологов к Информационной системе Национального РДКМ. Вот же к сайту с общей базой 14 регистров Минздрава не нужен никакой ключ. Достаточно логина и пароля — и ты в базе. Так вот, наша Информационная система тоже сайт. Но его нет в общем доступе в интернете, пока на компьютере у трансплантолога не появится специальный ключ. Нет сайта — нечего ломать. Даже зная имя сайта и логин-пароль врача, с чужого компьютера в Информационную систему не попасть. Между прочим, год назад, на февральском заседании СПЧ, наши будущие партнеры сомневались в возможностях НКО обеспечить надлежащий уровень безопасности донорского архива. И вот мы предлагаем повышенный уровень безопасности. Что на этот раз не так?

Кажется, не в ключе дело. И не в уровнях безопасности. Кажется, нам дают понять, что фенотипы Национального РДКМ следовало бы переместить в общую базу 14 регистров. И тогда мы рассказываем Минздраву об Информационной системе Национального РДКМ, скроенной по европейским стандартам. Она сегодня принимает на себя организацию всех этапов заготовки трансплантата, включая финансирование (за все платит Русфонд). Найдя совместимого с пациентом донора, врач поручает Национальному РДКМ все остальное, вплоть до согласования графика поставки трансплантата в клинику. Набран и подготовлен штат сотрудников Национального регистра. Это беспрецедентный в РФ сервис для врачей, занятых поиском доноров для пациентов.

Сегодня в общей базе 14 регистров Минздрава врач находит лишь перечень фенотипов. В случае совпадения фенотипов пациента и донора врач должен сам организовать забор трансплантата: медицинское освидетельствование донора, его подтверждение клиническое типирование, его командировку к месту забора трансплантата, а также финансирование этих процедур. То есть врач сегодня занимается несвойственной ему (и неоплачиваемой) работой. Так как госбюджет не финансирует поиск донора и забор трансплантата, то платят либо семья пациента, либо благотворительные фонды. Детям, как правило, именно фонды покупают трансплантаты. И есть факты, когда врач, не заходя в объединенную базу 14 регистров, сразу ищет донора для больного ребенка за рубежом, снимая с себя все хлопоты. Правда, за счет благотворителей — совершенно посторонних людей, за проблемы трансплантологов и Минздрава ну никак не отвечающих.

Если так, если в объединении всех регистров Минздраву видится верное решение, то нам тоже есть что предложить. Первое: следует ввести в состав учредителей Национального РДКМ представителей Минздрава и Минобрнауки РФ. Второе: создать Попечительский совет Национального РДКМ из топ-менеджеров этих министерств и трансплантационных клиник. Третье: передать общую базу 14 регистров в Информационную систему Национального РДКМ.

Теперь уточним план Б

Когда год назад прошло теперь уже легендарное специальное заседание СПЧ об участии гражданского общества в развитии донорства костного мозга, даже мои друзья-врачи заговорили о переборе. Надо же, мол, знать меру. Ну что ваши фонды и НКО могут поделать, если уж у государства 40 лет не получается создать приличествующую России базу потенциальных доноров. Однако нас услышали. Идеей развития донорства костного мозга с помощью граждан, которых некоммерческие организации организуют в добровольческую армию здоровых и сердечных людей, всерьез заинтересовались и поддержали ее Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере во главе с вице-премьером Татьяной Голиковой. Эта идея обсуждается в Общественной палате России. Идею поддержал и президент страны.

Когда год назад наш первоначальный план развития донорства костного мозга не был поддержан, мы перешли к плану Б. Мы учредили вместе с Казанским федеральным университетом (КФУ) АНО «Приволжский РДКМ» и оборудовали в Институте фундаментальной медицины и биологии КФУ первую в стране NGS-лабораторию мощностью 25 тыс. типирований в год. Тогда президент Татарстана выделил 7 млн руб. из бюджета республики на развитие татарстанского регистра. Мы заключили глобальный договор с компанией «Инвитро» (свыше тысячи медицинских офисов в РФ), и теперь любой россиянин в своем регионе может сдать кровь для вступления в Национальный РДКМ. Кстати, в 2018 году мы рекрутировали свыше 13,5 тыс. добровольцев. Мы получили президентский грант на издание интернет-журнала Кровь5, и Минздрав согласился делегировать в его редколлегию своих представителей. Ныне мы регистрируем НКО-регистры еще в четырех федеральных округах и шести регионах.

У нас еще много работы. Самое насущное сейчас: надо узаконить фандрайзинговые благотворительные услуги в здравоохранении. Создание 180-тысячной добровольческой армии потенциальных доноров к 2024 году — чем не общественно полезная услуга?

Лев Амбиндер, президент Русфонда
Анна Андриюшкина, генеральный директор Национального РДКМ

Из свежей почты

Настя Бек, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 170 420 руб. Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 29 тыс. руб. Роды были тяжелые, три дня дочка провела на аппарате искусственной вентиляции легких. Через две недели у нее выявили порок сердца, сделали срочную операцию. Врачи боролись за жизнь малышки, и только все стало налаживаться, как Настя перестала есть. Кормили ее через зонд. Домой мы вернулись, когда дочке было четыре месяца. И тут очередной диагноз — ДЦП: к году Настя не сидела, не ползала. Мы активно лечили дочку, и появились результаты: Настя уже стоит у опоры, знает буквы, запоминает стихи. Но ее правая рука не работает, дочка не может есть самостоятельно. Помогите нам попасть на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва)! **Олеся Бек, Тюменская область**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить тонус мышц Насти, чтобы она могла самостоятельно передвигаться, развить ее координацию, мелкую моторику и речь».

Кира Кореннова, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на год. 100 675 руб. Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрителю ГТРК «Мурман» соберут 33 тыс. руб. В январе 2017 года дочке установили инсулиновую помпу, которую помогли купить читатели Русфонда. Огромное спасибо! Теперь диабет под контролем — прибор сам вводит нужную дозу гормона. Кира чувствует себя намного лучше. Но к помпе нужны расходники, а сейчас они заканчиваются. Самой мне их не купить: денег хватает только на самое необходимое. Возвращаться к уколам нельзя — тогда осложнений не избежать. Болезнь и так уже нанесла вред, у дочки снизилось зрение. Помогите сохранить здоровье Кире! **Светлана Власова, Мурманская область**
Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Благодаря помповой инсулинотерапии уровень гликемии у Кире в пределах нормы. Чтобы избежать развития осложнений, данное лечение необходимо продолжать».

Ваня Мокеев, 1 год, акушерский паралич справа, требуется хирургическое лечение. 115 200 руб.

Внимание! Цена лечения 347 200 руб. 000 «КЭФ» внесло 150 тыс. руб. 000 «Север» — 50 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Калуга» соберут 32 тыс. руб.

Ваня родился преждевременно, врачи его буквально вытягивали. Когда сыну было полтора месяца, мы заметили, что его правая рука не двигается. В областной больнице руку Ваня пытались оживить массажем, уколами и физиотерапией. После выписки лечение продолжалось. Подвижность руки частично восстановилась — Ваня научился удерживать предметы, может согнуть руку в локте. Но она деформирована, вывернута в плечевом суставе. Ваня не сидит, не стоит, ползает без опоры на правую руку у него тоже не получается. Доктор Новиков сказал, что нужна операция. Помогите ее оплатить! Я одна воспитываю троих сыновей. **Алина Мокеева, Калужская область**
Травматолог, врач высшей категории Областной детской клинической больницы Михаил Новиков (Ярославль): «Необходимо провести микрохирургическую реконструкцию правого плечевого сплетения для увеличения объема движений».

Ангелина Егорова, 5 лет, рубцовая деформация верхней губы, расщелина альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 129 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб. 50 тыс. руб. внесли юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка. Телезрителю ГТРК «Псков» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Сосать грудь не могла — захлебывалась, ее кормили через зонд. В пять месяцев в московской клинике Ангелине зашили губу, еще через год устранили расщелину нёба. Но верхняя челюсть дочки отставала в развитии, зубы росли криво. Начали ортодонтическое лечение, врачи сразу сказали, что оно будет длительным. Сейчас на обе челюсти нужно поставить новые расширяющие аппараты. Но нам это лечение не оплатить, помогите! **Юлия Егорова, Псковская область**
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение с использованием расширяющих аппаратов необходимо для нормализации положения и функции языка, создания условия для костной пластики альвеолярного отростка».

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

Почта за неделю 1.02.19—7.02.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **93**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **58**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
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, а также в 171 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,786 млрд руб. В 2019 году (на 7 февраля) собрано 162 216 142 руб., помощь получили 181 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. 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