



Кивок головы

Четырехлетнюю Настю спасет незарегистрированное лекарство

Настя Староверова живет в поселке Октябрьском Тульской области. У Насти туберозный склероз — редкое наследственное заболевание, при котором в сердце, в почках и в головном мозге появляются много доброкачественных опухолей. Из-за этих опухолей — эпилепсия. У Насти случалось по 15 приступов в день, пока врачи не назначили ей лекарство сабрил. Благодаря ему приступы прекратились — и Настя снова развивается нормально, снова начала говорить. Только вот сабрил в России не зарегистрирован и стоит несусветных денег.

Светлана, Настяна мама, точно помнит день, когда все началось. 5 мая 2017 года — за сутки до второго дня рождения дочки. Было раннее утро. Настя только-только начала ходить в детский сад, освоилась, ей стало там нравится.

— Настюша, вставай, — сказала Светлана. — Пора в садик идти к ребятам.

Обычно в ответ на эту фразу Настя вскакивала и принималась носиться по дому, устраивая веселый разгром, который следовало считать одеванием, умыванием и сборами. Светлана этому разгрому умилялась. Долгожданный ребенок: между старшим сыном и Настей — двадцать один год. Рыжая, веселая. В тот день, 5 мая, Настя села на кровати и кивнула головой. А Светлана сразу узнала этот кивок. Видела его много раз, когда работала медсестрой в психиатрической больнице. Там лежали ликвидаторы чернобыльской аварии, у которых от радиации появлялись опухоли в мозгу и начинался эпилепсия.

Ни с чем не спутаешь. Если один раз видел, как человек кивает головой в начале эпилептического приступа, — не спутаешь ни с чем.

Светлана сразу потащила дочку к врачам. А врачи ничем не могли помочь семь долгих месяцев.

Приступов становилось все больше. Пять приступов в день, десять, пятнадцать. Приступы были несильные. Настя переносила их на ногах. Бежала, например, на детскую площадку — и вдруг замирала, кивала головой, вскрикивала и стояла минуту, пока по лицу сильно, а по телу чуть-чуть шли судороги.

Приступы были несильные, но, поскольку их было по пятнадцать в день, девочка практически ничем не занималась. Перестала говорить. Разучилась собирать



Лекарство, которое помогает при Настиной болезни, в России не зарегистрировано
ФОТО АЛЕКСАНДРА ЗЕМЛЯНИЧЕНКО-МЛАДШЕГО

пирамидку. Не рассматривала картинки в книжках. Не смотрела мультики. Только замирала, вскрикивала, кивала головой и переносила судороги. Семь долгих месяцев.

В каких только больницах они не лежали за это время! Каких

только таблеток не пили! Каким только специалистам не показывались и у себя в Туле, и в Москве!

Наконец доктор Марина Дорофеева из московского Института педиатрии имени Вельтишева произнесла слово «сабрил». Лекарство, которое не зарегистрировано в России, но может помочь при туберозном склерозе. Оно дорогое. Почти полмиллиона в год. Светлана очень боялась, но не того, что их семья — медсестра и машинист электрова —

не сможет купить дочке лекарство за полмиллиона в год, а того, что вдруг не поможет это лекарство последней надежды.

Сабрил помог. Уже на второй день его применения приступы кончились. Совсем. Девочка стала развиваться — хоть и с отставанием примерно на те семь месяцев, которые ничем не занималась.

Спустя полгода Светлана повезла дочку в Москву на обследование. Насте сделали электроэн-

цефалограмму — девочка спала в шапочке из электродов. И ни разу за целую ночь энцефалограф не зафиксировал в Настином мозгу никакой активности. Приступов не было — и даже микроприступов не было.

А на следующий день сделали МРТ и обнаружили, что опухоли в голове, сердце и почках Насти несколько не увеличились. И новых не появилось.

Светлана плакала от счастья. И только тогда задумалась, как же медсестре и машинисту электрова из Тульской области купить дочке лекарство за полмиллиона рублей в год.

Тут должно было помочь государство, но государство морочит голову. Регистрация сабрила в России затянута по миллиону бюрократических причин.

Давайте мы поможем этой рыжей и веселой Насте. Купим ей лекарство на два года. А за это время, будем надеяться, сабрил зарегистрируют.

Валерий Панюшкин,
Тульская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛ Я СПАСЕНИЯ НАСТИ СТАРОВОЕРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 847 044 РУБ.

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтишева Марина Дорофеева (Москва):

«У Насти редкое генетическое заболевание — туберозный склероз, который вызывает рост доброкачественных опухолей в головном мозге, сердце, почках, на коже. Болезнь сопровождается судорожными приступами. Девочка по жизненным показаниям нуждается в постоянной терапии препаратом

сабрил, эффективно подавляющим эпилептические приступы. Этот препарат не зарегистрирован на территории РФ, но разрешен к применению и ввозу. Аналогов в России у него нет».

Стоимость лекарства на два года 988 044 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 41 тыс. руб. Не хватает 847 044 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Настю Староверову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше

пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Насти — Светланы Владимировны Гордеевой. 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

Совпадение: теперь и в вашем городе

Осенью стартует первая в России экспедиция доноров костного мозга

КРОВЬ 5



В сентябре Русфонд и бюллетень доноров костного мозга Кровь5 (кровь5.рф) берутся за беспрецедентное дело: в течение года предстоит организовать и провести в России экспедицию «Совпадение». При поддержке Фонда президентских грантов из Москвы отправится специальный агитационный автобус, который побывает в пяти федеральных округах — Центральном, Южном, Приволжском, Уральском и Сибирском. Проехав по сотне российских городов и сел, этот автобус рассчитывает оставить после себя не только следы на дороге. Экспедиция берется доставить вглубь страны новое сообщение: пришло время заняться донорством костного мозга.

Медицинская манипуляция по пересадке гемопоэтических стволовых клеток сегодня эффективна и способна спасти жизни больных раком крови. Но чтобы это произошло, нужны доноры, готовые безвозмездно поделиться собственным костным мозгом, отвечающим за процесс кроветворения в организме человека. Таких людей должно быть сотни тысяч и даже миллионы. Ведь шанс найти для больного подходящего ему генетического близнеца невелик, это фактически и есть чудо спасения. Вероятность совпадения — один к десяти тысячам.

Просветительская миссия «Совпадения» состоит в том, чтобы рассказать тысячам людей несколько простейших вещей: что такое костный мозг, почему он не в позвоночнике, почему для донорства не надо тыкать в него иголкой, не опасно ли делиться стволовыми клетками, как сдать обычный анализ крови, чтобы вступить в регистр потенциальных доноров. Ради этого в составе экспедиции будут опытные консультанты, журналисты, реальные доноры

костного мозга, которые уже прошли через соответствующие процедуры и которым посчастливилось спасти чью-то жизнь.

В городах, через которые пройдет маршрут экспедиции, состоятся лекции, встречи с врачами, будут показаны фильмы о донорстве костного мозга. Кроме того, организаторы планируют привлечь к участию в акциях местных активистов, краеведов, блогеров, волонтеров, художников, фотографов, музыкантов, спортсменов и т. п. Форма их участия может быть любой: от выставок и перформансов до мастер-классов и экскурсий. Во время всех этих событий участники «Совпадения» ответят на вопросы о донорстве и предложат ознакомиться с информационными материалами, посвященными проблеме. Предполагается, что это поможет людям принять решение, способное не только изменить их собственную жизнь, но и спасти жизнь своего генетического близнеца и в конечном итоге улучшить ситуацию со здравоохранением в России.

Специально для «Б» организаторы «Совпадения» поделились своими мыслями о предстоящей экспедиции.

Анна Андрушкина, генеральный директор Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова:

«Экспедиция «Совпадение» — первая в России большая программа по привлечению людей в Национальный регистр до-

норов костного мозга. Это возможность посетить города, в которых нет специальных медицинских лабораторий, провести там наши акции по сбору образцов крови добровольцев для ее последующего типирования. И конечно, для нас это уникальный шанс свести знакомство с местными представителями власти, бизнесменами, социально активными жителями регионов, которые смогут стать нашими друзьями, волонтерами, амбассадорами. Это необходимо, чтобы сообщать о донорстве, важном деле. В 2020 году мы рассчитываем привлечь в регистр 35–40 тыс. добровольцев. Экспедиция «Совпадение» — один из главных в этом смысле инструментов.

Андрей Пожидаев, руководитель экспедиции «Совпадение»:

«О донорстве крови знают все: в течение долгих лет на эту тему ведется просветительская работа. А вот о донорстве костного мозга большинству людей ничего не известно. Более того, само словосочетание «костный мозг» вызывает страх. Наша задача — развеять этот страх, рассказать жителям России о донорстве, вселить в них уверенность, что это безопасно, а главное, важно. От экспедиции я жду, как это ни странно, совпадения, которое произойдет между нами и жителями нашей страны. Совпадения, которое объединит людей и поможет сообща решить одну большую проблему.

Организаторы проекта предлагают всем представителям и владельцам социально ответственного бизнеса стать друзьями экспедиции «Совпадение». Для этого можно пожертвовать любую сумму на развитие Национального регистра доноров костного мозга либо организовать донорскую акцию у себя в компании. Пишите нам на rusfond@rusfond.ru, и совпадение неминуемо произойдет

Алексей Яблоков, шеф-редактор проекта Кровь5:

«Экспедиция «Совпадение» — это уникальная донорская акция, которой нет аналогов в России. Взяв за основу древний формат агитпоэдов, мы хотим наполнить его принципиально новым содержанием. То есть колесить по стране и рассказывать людям не о советской власти, да и не о власти вообще, а о базовых вещах, которые определяют человеческий облик, формируют любое цивилизованное общество. Взаимопомощь. Милосердие. Сострадание. Ответственность. Для многих это забытые понятия, но их никто не отменял.

Сергей Мостовщиков, руководитель проекта Кровь5:

«Для меня экспедиция «Совпадение» — это возможность донести до сограждан два сообщения. Первое: есть способ в течение нескольких минут полностью изменить свою собственную жизнь. Сдать несколько миллилитров крови и стать другим человеком, получить в свое распоряжение сверхспособность — оказаться носителем тайны жизни совершенно незнакомого человека. Второе сообщение: весь наш рациональный мир существует только благодаря иррациональным поступкам. Ведь донорство костного мозга не имеет для донора никакого практического смысла. Он не получит ни денег, ни славы, в течение двух лет даже не узнает, кого именно он спас. Но в этой иррациональной идее причастности к тайне жизни заключена, собственно, вся красота мироздания.

К концу 2020 года организаторы экспедиции «Совпадение» планируют не только значительно пополнить добровольцами Национальный регистр доноров костного мозга, но и сформировать в регионах устойчивое сообщество неравнодушных людей, друзей регистра, которые, в свою очередь, будут транслировать идею донорства своим друзьям и близким.

Снежана Каратаева,
корреспондент проекта Кровь5

Из свежей почты

Вероника Фесюн, 4 года, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 39 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, малышку буквально выдавливали, она перенесла кровоизлияние в мозг. Две недели Веронику выхаживали в реанимации. Дочка отставала в развитии, и я с первых месяцев организовала ее лечение: массаж, лекарства, гимнастика. И есть результаты: уменьшилась спастика в мышцах, расслабились ручки, разжались кулачки, Вероника начала держать голову, стала проявлять эмоции. Но без поддержки не сидит, не стоит, не ползает. Руки не действуют. Веронику берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), а сумма счета для меня неподъемная. С мужем я в разводе, у меня еще дочь-подросток. Ирина Голубенко, Владимирская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Веронике требуется восстановительное лечение. Нужно снизить тонус мышц, развить координацию движений, моторику и речь».

Арсен Истамгулов, 8 лет, мальформация кровеносных сосудов лица, требуется курсовое лечение. 190 тыс. руб.

Цена лечения 300 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 75 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 35 тыс. руб.

Арсен родился с огромным пятном на правой стороне лица — от виска до губы. Со временем пятно стало заметнее, и я решила показать сына специалистам. В два года ему поставили диагноз «мальформация кровеносных сосудов». Это означает, что образовалась такой сосудистый клубок и он может разрастаться. По совету знакомых мы обратились в московский Центр челюстно-лицевой хирургии. Арсена тщательно обследовали и рекомендовали курсовую фототерапию. Но это дорогое лечение, мы не можем его оплатить, и госпиталь оно не покрывает. У нас трое детей, Арсен — старший. Помогите! Юлия Истамгулова, Челябинская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется курсовое лечение — селективная импульсная фототерапия. Предстоит не менее десяти сеансов. Детям данное лечение проводят под наркозом».

Рита Меркер, 3 года, врожденная деформация правой стопы, рецидив, требуется лечение. 136 688 руб.

Цена лечения 167 688 руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 31 тыс. руб.

Рита родилась с искривленной правой ножкой. Когда ей было три недели, мы начали лечение: дочку гипсовали, потом сделали операцию и снова наложили гипс, но стопу так и не выпрямили. И тут нам на помощь пришла Русфонд. Спасибо всем, кто откликнулся! Рита прошла лечение в ярославской клинике «Константа», и два с половиной года мы жили спокойно. Дочь научилась ходить, пошла в детский сад. Но неожиданно случился рецидив: правая стопа опять начала подворачиваться, Рите стало трудно ее сгибать. Нас снова готовы принять в клинику «Константа», но оплатить лечение мы не в силах. Помогите! Марина Меркер, Калининградская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «У девочки произошел рецидив врожденной деформации стопы. Ей требуется курс этапных гипсований и операция на стопе».

Максим Бруев, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 308 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 34 тыс. руб.

Максим родился раньше срока, несколько недель его выхаживали в перинатальном центре, тогда врачи и обнаружили у него порок сердца — дефект межжелудочковой перегородки. Поначалу надеялись, что со временем дефект закроется сам, но этого не произошло. Недавно нам удалось попасть на консультацию к специалистам из Томского НИИ кардиологии. Они сказали, что Максиму нужна операция и откладывать ее нельзя. Врачи готовы прооперировать сына щадяще, без вскрытия грудной клетки. Я одна воспитываю Максима и оплатить операцию не в силах. Елена Бруева, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Помск): «Максиму требуется эндоваскулярное закрытие дефекта с помощью окклюдера. После щадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 23.08.19 — 29.08.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **96**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **75**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных 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 13,550 млрд руб. В 2019 году (на 29 августа) собрано 926 267 506 руб., помощь получило 1260 детей. 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
Приложения 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