



Вова-огонь

Полуторогодовалому мальчику требуется комплексное обследование

Вова Езерский живет с мамой, папой, сестрой и братом в Сочи. Несколько недель назад Вова самостоятельно пошел. Ему полтора года, так что в этом не было бы ничего удивительного, если б не Вовин диагноз: Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. Честно говоря, за два года существования нашей программы помощи «Русфонд. Spina bifida» Вова первый ребенок, который может ходить.

Вова вообще необычный мальчик. Мама Вовы Ирина так и говорит про него, чуть понижая голос, чтобы старшие дети не слышали и не обижались:

— Он, конечно, невероятно у нас активный и смелый — одним словом, просто огонь!

История маленького Вовы с самого начала была необычной: ни одно из обследований, которые Ирина делала во время беременности, не показало, что у Вовы Spina bifida. Ирине не делали кесарево сечение, она родила мальчика самостоятельно. Их тут же перевели в реанимацию, а потом — в детскую краевую больницу. На шестой день Вове сделали операцию по иссечению спинномозговой грыжи.

Среди прочих генетических синдромов Spina bifida на особом положении: это диагноз очень распространенный, встречается чаще, чем врожденные пороки сердца, но про него толком никто ничего не знает. При этом диагнозе еще во внутриутробном периоде спинной мозг начинает складываться неправильно, сворачивается в петельку, на пояснице появляется грыжа. Ее обычно иссекают сразу после рождения малыша, а во многих клиниках мира такую операцию делают еще раньше — пока ребенок находится в утробе матери. С недавних пор такие операции стали проводить и в России. Spina bifida обычно сопутствуют и другие диагнозы — гидроцефалия, урологические проблемы, нечувствительность ног, заболевания органов малого таза.

А у Вовы гидроцефалии не было, шунтирование не понадобилось, чувствительность в ногах сохранилась, развивается по возрасту и вот недавно пошел.

На этом необычность Вовиной истории заканчивается, и начинается — как для всех российских детей со Spina bifida — история обычная. Сочинские врачи Вову выписали, а единственное, что рекомендовали, — наблюдаться у невролога. Особенность Spina bifida в том, что ребенка с этим диагнозом может наблюдать один специалист, но проку от этого будет мало. Более того, даже несколько специалистов беспомощны, наблюдая такого ребенка, если они не работают вместе. Уролог не может работать без связи с ортопедом, невролог ничего не сможет сделать, если в команде нет физического терапевта. Ребенка никогда не реабилити-



У Вовы Spina bifida. Диагноз очень распространенный, встречается чаще, чем врожденные пороки сердца
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ровать, если междисциплинарная команда врачей не будет сообща назначать обследования и разрабатывать план реабилитации.

В марте Вова попал в больницу с острой инфекцией мочевыводящих путей. Любый специалист, знакомый со Spina bifida, знает,

что при таком диагнозе детей нужно катетеризировать, потому что мочевой пузырь не опорожняется самостоятельно, а это очень опасно. Но сочинские врачи об этом и понятия не имели. Просто лечили Вову антибиотиками, а антибиотики не помогли. Встревоженная Ирина бросилась искать информацию в интернете, нашла отзывы о московской клинике Глобал Медикал Систем и отправила туда Вовины документы. В апреле повезла сына на консультацию.

— Там нам наконец все объяснили, — рассказывает Ирина. — Теперь мы умеем катетеризировать, каждый день делаем это сами, но есть же и другие опасности диагноза — фиксация спинного мозга, например, урологические проблемы. Очень хотим попасть в программу «Русфонд. Spina bifida», нам так нужен план лечения!

Вместе с Ириной мы обсуждаем наши страхи: вдруг деньги на Вову не соберутся, ведь Вовин случай выглядит не очень тяжелым.

— Как вам кажется, как объяснить людям, почему нам обязательно нужно попасть в программу? — спрашивает меня Ирина.

Я отвечаю так: — Мы создавали программу «Русфонд. Spina bifida», чтобы семьи, в которых растут дети с таким диагнозом, не оставались один на один с большими детьми, со страхами, с непредсказуемостью. Мы хотели, чтобы люди из Сочи, Владимира, Владивостока, поселков, деревень, маленьких и больших городов точно знали, что происходит с их детьми и что нужно делать, чтобы дети росли здоровыми и самостоятельными.

Вера Шенгелия,
Краснодарский край

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВОВЫ ЕЗЕРСКОГО НЕ ХВАТАЕТ 773 400 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Вова родился с пороком развития спинного мозга — Spina bifida. На шестые сутки после рождения спинномозговую грыжу иссекли. Больше врачи по месту жительства ничем помочь не смогли. У Вовы нарушены функции почек и мочевыводящих путей, есть неврологические и ортопедические проблемы. Ему необходимо обследование в нашей клинике под контролем междисциплинарной команды специалистов, чтобы определить тактику лечения и реабилитации. Надеюсь, мы сможем не только предотвратить угрожающие здоровью осложнения, но и добиться социализации мальчика».

Стоимость обследования 986 400 руб. Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Сочи» соберут 13 тыс. руб. Не хватает 773 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вову Езерского, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вовы — Ирины Сергеевны Езерской. 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](http://rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

От Мурманска до Махачкалы

Как Русфонд проводил Всемирный день донора костного мозга в России



Отдел рекрутинга потенциальных доноров костного мозга Национального РДКМ рапортует: два десятка лекций, 70 медицинских офисов «Инвитро» и лабораторий Центра молекулярной диагностики (CMD), 47 городов, где были организованы наши и партнерские акции (с общественными движениями «Энергия жизни» и «Волонтеры-медики»), сотни добровольцев, которые сдали кровь на типирование. Посчитать количество пробирок мы сможем позже и обязательно сообщим вам о результате.

19 сентября на II Молодежном конгрессе корпорации «Росатом» в Нижнем Новгороде собралось около 400 человек не старше 35 лет. Выступила глава отдела рекрутинга Национального регистра доноров костного мозга Евгения Лобачева. После ее выступления в донорской акции приняли участие больше 100 человек. В Уфе Республиканская станция переливания крови, партнер Русфонда по Башкирскому региону доноров костного мозга, открыла памятник донорству. Символом донорства стал пеликан. Это произошло 20 сентября, во время заседания координационного совета Минздрава Республики Башкортостан по вопросам службы крови. На заседании также обсуждались вопросы развития Башкирского РДКМ. Ирина Кононова, заместитель министра здравоохранения республики, поздравила всех, кто вступил в регистр. 21 сентября журналисты Русфонда развлеклись по разным городам, чтобы поговорить с людьми о донорстве и РДКМ.

Москва и окрестности. Прогресс и ликбез

В 11 утра на центральной площади Домодедова на флешмоб «Бьющееся сердце» собралось около 100 человек, в основном студенты. Организатор мероприятия Валерия Тимофеева, волонтер партнера Русфонда — движения «Энергия жизни», сообщила в микрофон, что акция проводится в поддержку доноров костного мозга всего мира. Студенты радостно загалдели, выстроились в хордов в форме сердца, принялись сходить и расходиться — сердце забилось. После акции всем раз-

дали брошюры по донорству костного мозга и прочитали лекцию о его трансплантации.

— Я донор крови. С костным мозгом сложнее... Но и таким донором тоже стану, — решил Сергей из Российского нового университета.

В московском Саду имени Баумана до 29 сентября продолжается выставка «Люди особого назначения. Портреты доноров костного мозга». Ее организовала редакция проекта Русфонда для доноров костного мозга Кровь5. Посетители демонстрировали одновременно интерес и неосведомленность.

— Я знаю, что это такое: быть уже почти «там» и вернуться к жизни, — говорит бухгалтер Инна Маркина. — Но я боюсь, что донорство костного мозга — это очень серьезная боль. Хотя я тут у вас прочитала, что у молодого человека брали костный мозг как-то по-другому, в кость не кололи. А, можно из вены?

— Я понимаю, что это нужно, но ничего про это не знаю, — честно говорит Марина Зданович, пришедшая в Сад Баумана с мужем и двумя детьми.

Разобравшись с помощью корреспондента Русфонда в азах донорства, она сразу подошла к делу практически:

— Так, где проходит сдача? Надо связываться с Русфондом? А кровь берут на тощак или как? Чтобы мне два раза не ходить, ведь муж работает, а ему придется в это время сидеть с детьми.

Санкт-Петербург. Сердце под окнами

Координаторы донорских акций РДКМ по Северо-Западному федеральному округу Ирина Сигачева и Любовь Белозерова два дня провели на Городской станции переливания крови в Петербурге, чтобы рассказать донорам крови о возможности вступить в регистр. Они пообщались примерно с 150 людьми. Путильвы оказалось немного. Всех в основном интересовали практические вопросы.

— Чтобы вступить в регистр, надо сразу потратить четыре-пять часов на сдачу крови, как я увидела в брошюре? — интересуется девушка с розовыми волосами.

— Нет, этот долгий процесс — уже для реальных доноров, — отвечает Ирина. — А вы можете в любой момент зайти в любую лабораторию «Инвитро» и сдать четыре миллилитра крови.

— То есть вступить в регистр можно просто по пути? — уточняет мужчина в синем спортивном костюме.

— Хорошо формулируете, — кивает ему Ирина.

— Как интересно! — восклицает высокая брюнетка и достает визитку. — Вы сможете приехать к нам в офис с лекцией? У нас инженерная компания, но мы очень интересуемся.

— Конечно! — Любовь расплывается в улыбку.

— А я уже прошел типирование пару лет назад, когда же мне позвонят? — подходит к стенду Русфонда донор крови в сером.

— Как только ваши кровяные клетки окажутся подходящими для пациента, а этот шанс — один на 10 тыс. человек.

Помочь кому-то выжить решились в День донора костного мозга десятки петербуржцев. По призыву движения «Энергия жизни» добровольцы сначала сдали кровь в лабораториях «Инвитро», а потом собрались с красными шариками перед НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой на флешмоб «Бьющееся сердце».

— Подходите, поддерживайте больных детей, что смотреть на нас из окна! — зыбает прохожих красавица брюнетка в красном. Илюди с радостью присоединяются — выстраиваются в форме сердца.

— Сама я агент по недвижимости, Аня, — представляется брюнетка. — Недавно у меня умер друг, ему не успели сделать трансплантацию. Так я узнала о существовании регистра и вступила в него. А потом начала рассказывать коллегам и друзьям. Люди просто не знают, что могут спасти кому-то жизнь. За месяц я привела в регистр минимум два десятка человек.

Ростов-на-Дону. Автоколонна с флагами

Южный регистр доноров костного мозга провел автопробег от Ростова-на-Дону до Батайска. В нем участвовало шесть машин. Многие волонтеры пришли с детьми: мальчишки помогли прикручивать флаги и крепить агитационные наклейки, а девочки протирали стекла и фары. «Машины должны сиять и быть красивыми, на нас же все будут смотреть на улицах!» — пояснила десятилетняя Азалия. До Батайска добрались быстро, несмотря на то что двигалась колонна медленно и торжественно. Многие встречные автомобили одобрительно сигнализировали.

В Батайске, в Центральной городской библиотеке, прошла лекция о том, как стать донором костного мозга. На лекцию собралось около 40 человек. К входу в библиотеку подошла высокая серьезная девушка в очках — увидела волонтеров в футболках с символической РДКМ и заинтересовалась. Маргарите Фархадовой 21 год, она работает промоутером в парикмахерской:

— Я давно думала о том, чтобы стать донором, но не знала, где это можно сделать в Батайске. А тут такая возможность. У меня у племянника ДПП, поэтому я знаю, что это такое, когда в семье больной ребенок, очень нужна помощь, а ты вдруг оказываешься один на один с тяжелой болезнью и серьезными проблемами. Хочу помочь тому, кто нуждается в помощи, да и там (Маргарита показывает пальцем вверх) это зачтется.

Первым анкету донора заполнил Алексей — спортивный brunet в белом джемпере. В разговоре он сначала представился просто: «Леша, 26 лет, хочу стать донором», потом рассказал, что он учредитель фонда «Твой путь к мечте».

И только после акции выяснилось, что Алексей Денисенко — серебряный призер Олимпийских игр 2016 года по тхэквондо: — О регистре доноров костного мозга я раньше не слышал. Слышал о донорстве крови. Узнал об акции из социальных сетей. Отменил дела и приехал сюда послушать. Наш фонд называется «Твой путь к мечте». Пересадка костного мозга — это возможность подарить не только мечту, но и жизнь, поэтому для нас это приоритетно.

Под конец разговорились с волонтером Оксаной, она вступила в регистр несколько месяцев назад, а теперь агитирует других:

— В апреле, на мой день рождения, мы разговаривали с подругой, она мне рассказала про регистр. До этого я про донорство костного мозга ничего не слышала. Ночью мне думала и думала об этом. Прочитала про Васю Перевозчикова. И все. На следующий день в семь утра была в «Инвитро» и вступила в регистр. Потом я познакомилась с Романом Поликарповым (координатор донорских акций Национального РДКМ в Южном и Северо-Кавказском федеральных округах. — Русфонд). Роман рассказал мне об акции в Батайске, и я решила помочь, чтобы люди узнали и пришли.

Алексей Каменский,
Оксана Пашина, Дина Юсупова,
Евгения Лобачева, Русфонд

Из свежей почты

Кристина Смирнова, 10 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Коми Гор» соберут 39 тыс. руб.

Кристина родилась бездыханной, месяц провела в реанимации. Потом ее выхаживали в детской больнице, поставили кучу диагнозов. Дочка отставала в развитии: голову начала держать в восемь месяцев, пошла — на цыпочках, с поддержкой — после двух лет. В 2016 году ей провели операцию на ногах. Но проблем еще очень много: Кристина не ходит сама, плохо понимает речь и не говорит. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), на него вся надежда! *Дарья Смирнова, Республика Коми*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить патологический тонус мышц, научить девочку двигаться и держать равновесие, развить ее мелкую моторику и речь».

Аня Мартынова, 13 лет, рубцовая деформация губы и носа, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 165 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 35 тыс. руб.

Из-за расщелины губы и нёба новорожденная дочка не могла есть — молоко у нее вытекало через нос. Мы обратились в московскую больницу, начали лечиться. Всего Ане сделали уже четыре операции: закрыли расщелины, провели пластику альвеолярного отростка. Потом занялись зубами: из-за недоразвития челюстей росли они криво и скученно. Дочка с трудом жевала и невнятно говорила. Благодаря Русфонду Ане начали логопедическое и ортодонтическое лечение. Верхний зубной ряд выпрямился, прикус улучшился. Но ортодонтическое лечение еще не закончено — надо вытягивать верхнюю челюсть. Помогите его оплатить! *Тамара Мартынова, Тамбовская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Аня проходит ортодонтическое лечение с помощью несъемной техники. Сейчас требуется удлинить зубные ряды и нормализовать их положение, расширить верхнюю челюсть».

Игнат Ганичев, 6 лет, врожденная правосторонняя косолопость, рецидив, требуется лечение. 119 440 руб.

Внимание! Цена лечения 153 440 руб.
Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 34 тыс. руб.

Игнат, наш третий ребенок, родился с искривленной правой ножкой. Я сразу стала искать врачей, обратилась к доктору Илье Грому, он провел Игнату лечение по методу Понсети. Оно помогло: стопа выпрямилась, сын вовремя встал на ножки, пошел. А в этом году Игнат сильно вырос, и нога опять начала искривляться. Доктор диагностировал рецидив косолопости и сказал, что без лечения не обойтись. Но оно платное, а мы не в состоянии собрать нужную сумму — доход у семьи небольшой. *Анна Ганичева, Вологодская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Необходим курс гипсования и операция — перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. После лечения стопа выпрямится, мальчик ничем не будет отличаться от сверстников».

Вероника Осипова, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 266 500 руб.

Внимание! Цена операции 338 500 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 22 тыс. руб.

У дочки порок сердца — открытый артериальный проток. До пяти лет она чувствовала себя нормально, ни на что не жаловалась. А сейчас, после того как пошла в школу и нагрузки увеличились, стала быстро уставать. Последнее обследование показало, что сердце работает с перегрузкой. Нужна срочная операция. Если не наладить нормальное кровообращение, начнутся тяжелые осложнения. Проток еще можно закрыть эндоваскулярно, без вскрытия грудной клетки. Но проблема в том, что мне не справится с оплатой операции. Бывший муж детьми не интересуется. *Татьяна Осипова, Республика Марий Эл*

Заведующий отделением рентгенодиагностической диагностики и лечения Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Чтобы избежать осложнений, необходимо срочно провести операцию — закрыть проток окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

Почта за неделю 20.09.19 — 26.09.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **94**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **64**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
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 „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 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](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,648 млрд руб. В 2019 году (на 26 сентября) собрано 1 023 659 790 руб., помощь получили 1379 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
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