



Алексей Каменский,

главный редактор
«РУСФОНД.МЕДИА»



Родозапрещение

Помогать ли тем, кто сознательно родил больного ребенка?

Ребенок уже родился, ни в чем не виноват и нуждается в лечении — нам кажется очевидным, что ему нужно помочь. Но, как оказалось, не так уж мало людей смотрят на эту крайне тяжелую ситуацию по-другому. Притом что она совсем не редкость. Мамы детей, которым помогает Русфонд, порой признаются: врач еще до родов обнаружил нарушения и предлагал прервать беременность. Какие чувства вызывает этот дополнительный факт? Мы провели опрос.

Нарушения в развитии плода часто обнаруживаются на довольно большом сроке. Пару недель назад мама маленького Матвея Кудрявцева рассказывала мне, как на 20-й неделе беременности у ее сына обнаружили гастрошизис — расщелину в брюшной стенке, через которую выпадают петли кишечника. Врач настоятельно посоветовал ей от Матвея избавиться. Это довольно страшный совет. На 20-й неделе в матке настоящий маленький человечек. Он шевелит ручками и ножками, улыбается и хмурится, опускает углы губ. Но что ждет и его, и родителей? Сможет ли он хоть сколько-то радоваться жизни? Лично мне кажется, что бы родители тут ни решили, они по умолчанию правы, не нам их судить. Но интересно, что думают благотворители.

83 из 100 участников нашего опроса в одной из заблокированных в России социальных сетей сказали: известно, что мать заранее знала о болезни, никак не повлияет на их готовность помочь. Ребенку нужно лечение, и какая разница, что было до того. У 16 человек желание помочь даже усилилось: «Мама, принявшая мужественное решение, заслуживает уважения и поддержки». Только у одного из ста опрошенных сочувствие уменьшилось: «Женщина должна была заранее оценить свои возможности, а не полагаться на чужую помощь».

Во «ВКонтакте» для большинства — 63% — тоже ничего не изменится. У 20% желание помочь вырастет, у 16% — уменьшится. Мотивы те же, только добавлялись соображения из серии «надо нести свой крест». А вот в «Дзене» совсем иная картина: у 66% желание помочь ослабело. Почему такая разница? Думаю, дело вот в чем. Во «ВКонтакте» нам отвечали подписчики Русфонда — очевидно, не совсем новички в благотворительности. А в «Дзене» — там это именно так работает — опрос попадал на глаза в основном людям случайным. Получается, что те, для кого благотворительность — это что-то пока не очень знакомое, более склонны рубить сплеча и считать, что просители сами виноваты. Возможно, отчасти тут играет роль сохранявшаяся с советских времен привычка не брать на себя ответственность: от меня ничего не зависит, и вообще все плохо и ничего не исправишь. Хочется верить, что участие в благотворительности помогает начать думать иначе.

А наш опрос на самом деле отражает только одну из многих сторон огромной проблемы. Есть немало исследований, посвященных родителям, которым надо принять решение, прерывать ли беременность. И речь там идет не об их ответственности или безответственности, а о том, как их поддержать в такой ситуации. Известие, что с ребенком что-то серьезно не так, переживается практически как смерть — смерть всех надежд и планов. Женщина в этот момент совсем не в том состоянии, чтобы принимать трезвые взвешенные решения. Она готова была подумать, где жить, с кем оставлять ребенка, в какой детский садик ходить. А не стоит ли вообще появляться на свет с такими нарушениями, и сможет ли она посвятить ребенку всю жизнь без остатка.

Еще здесь есть проблема взаимоотношений с врачом. Он должен не настоятельно советовать, особенно когда речь идет о решении огромной важности, а раскрывать перед пациенткой всю гамму возможностей. И хорошо бы ему при этом разбираться в последствиях гастрошизиса — часто их практически не остается, поэтому настаивать на аборте как-то не очень профессионально.

Конечно, сама проблема не имеет единого решения — если отбросить экстремальный взгляд, что рожать надо абсолютно всех. Наверно, зависит от тяжести нарушений. Наверно, от возможностей родителей тоже. Но мы совсем не знаем, где тот предел, за которым человеку лучше вообще не жить.

В SMS-рассылках Русфонда случился технический сбой

30 января произошла неконтролируемая массовая рассылка SMS от Русфонда. Мы приносим извинения за неудобства, вызванные этим техническим сбоем. Сбой произошел у одного из наших поставщиков услуги SMS-рассылки — платяжного сервиса «Миксплат». Некоторые абоненты получили одну и ту же SMS с просьбой о помощи несколько раз подряд.

Мы обратились к поставщику с просьбой разобраться в причинах сложившейся ситуации и получили следующие разъяснения. Технический сбой был вызван проблемами в системе обработки запросов от операторов связи, которые отвечают за доставку сообщений до абонентов. Система, не получив своевременно информацию о доставке, активировала механизм повторной отправки запросов, предусмотренный для обеспечения надежности доставки сообщений. К сожалению, это вызвало лавинный эффект, в результате которого абоненты получили множественные копии одного и того же сообщения.

Поставщик заверил нас, что прилагает все усилия для анализа и устранения проблемы и принимает дополнительные меры по усилению системы обработки запросов, чтобы предотвратить подобные инциденты в будущем. В ближайшее время сотрудники «Миксплат» направят абонентам сообщения со своими извинениями.

Починить моторчик

Артема Новикова спасет операция на сердце



Пятилетний Артем живет в Томске. У него врожденный порок сердца. Еще в младенчестве мальчику сделали две операции и поставили протез вместо клапана легочной артерии. Теперь Артем вырос, а протез нет — сердечные протезы не умеют расти. Протез нужно заменить таким же, но побольше. Однако качественные и долговечные протезы — такие, чтобы Артем мог забыть о сердце хотя бы до подросткового возраста, — стоят очень дорого, и государственных квот на них нет.

Есть такие велосипеды — с моторчиками. На велосипеде с моторчиком Артем смог бы ездить. Он вообще-то катание на велосипеде неплохо освоил еще в дошкольном году, но теперь совсем нет сил крутить педали. Вот если бы моторчик...

Про моторчик Артем понимает. Сердце внутри человека — это такой моторчик. Велосипед без моторчика едет потому, что человек крутит педали. А педали он крутит потому, что сердце у него внутри вырабатывает силы для этого. То есть получается, что моторчиком для велосипеда служит человеческое сердце. Вот оно-то и сломалось. Поэтому велосипед Артема простоял весь прошлый сезон без пользы. Артем попытался покатасться пару раз, но не смог проехать больше сотни метров — не стоит и затеваться.

Футбольный мяч тоже лежит без дела, и даже потерялся, потому что в него никто не играл. У Артема хорошо получалось играть в футбол. Прошлым летом, когда он начал задыхаться, он придумал сначала, что можно стоять на воротах, но потом и на воротах стоять стало слишком тяжело.

Из подвижных игр во дворе Артем может теперь только одно — уйти домой. Дома можно собирать конструктор или рисовать. Артем рисует людей — маму, папу, брата, доктора. У людей обычно все нормально с сердцем, никто не задыхается — только Артем. Но мама говорит, что сердце можно починить, как моторчик. Артем видел, как чинят всякие бытовые приборы. Их разбирают, меняют сломанные детали на новые, и все снова работает. Артему только трудно сообразить, как это — разобрать человека. Как можно разобрать человека и заменить внутри него деталь?

Мне только спросить! — 2

Где искать помощь пациентам с тяжелыми диагнозами

Продолжение темы «Мне только спросить!» в „Ъ“ от 8.12.2023

Врачи говорят: правильный диагноз — половина успешного лечения. Однако у пациента именно после постановки диагноза множество проблем и вопросов. К сожалению, у лечащего врача не всегда есть время и возможность на все эти вопросы подробно ответить. И тогда на помощь пациенту приходят профильные медицинские сервисы в интернете — там можно получить дополнительную консультацию специалиста, второе мнение, обсудить лечение, найти поддержку и ответ на вопрос, как теперь с этим диагнозом жить.

Чаще всего информацию в интернете ищут онкологические пациенты. Рак — вторая причина смертности после сердечно-сосудистых заболеваний. Во многих случаях рак излечим. Сервис «Просто спросить» был создан в 2019 году Фондом медицинских решений «Не напрасно». Помощь экспертов уже получили 15 589 человек из 83 регионов России. — У человека, живущего не в Москве или Петербурге, часто ограничен доступ к качественной медицинской помощи. Многие вынуждены неделями дожидаться нужного обследования или приема онколога. В результате более 10% жителей России умирают от рака, даже не состоя на учете в онкологических учреждениях, — говорит Ирина Корецкая, сотрудник сервиса «Не напрасно». — В нашу онлайн-справочную каждый месяц обращается около 300 человек. Больше половины заявок поступает из городов и поселков, где нет онкологов, а чтобы попасть к специалисту, нужно ехать сотни километров.

Для пациентов онлайн-справочная бесплатна, сервис существует на пожертвования компаний и частных лиц.

Еще одно распространенное заболевание — сахарный диабет. Эта болезнь хроническая, а значит, ее нужно контролировать на протяжении всей жизни. Фонд борьбы с диа-

Артем не помнит, как ему делали операции. А мама не рассказывает. В прошлом году, когда Артем с мамой лежал в больнице на обследовании, мама говорила, что это врачи чинят ему сердце. Ему давали какие-то таблетки, делали какие-то уколы, что неприятно, конечно, но терпимо, и еще возили по груди какой-то пластмассовой штукой, которая пищала и шипела, — как при помощи всего этого можно починить сердце внутри Артема, мальчику все равно непонятно.

Потом Артема выписали. Мама объяснила, что выписаться — это значит пойти домой, а потом еще раз вернуться в больницу и тогда уже сердце починят окончательно. И они пошли домой.

Домой Артем идет так. Он открывает дверь в подъезд и быстро проходит один лестничный пролет. После одного пролета начинает стучать в ушах и все тело покрывается испариной.

Артем замедляет шаг. Берется за перила, чтобы не только шагать ногами по ступенькам, но и подтягивать себя рукой. Но все равно тяжело. Стук в ушах только усиливается. Голова становится мокрой, и Артем пытается вытереть пот ладонью. Ладонь холодная.

Еще два или три лестничных пролета Артему удается пройти, но с каждым шагом все медленнее. Они живут на пятом этаже. Без лифта. Артему никогда не удается дойти до пятого этажа. Обычно он доходит до треть-

его или — в хорошие дни — до четвертого этажа.

— Мама, я больше не могу, я буду отдыхать.

— Давай, конечно, отдохнем. Папа иногда может взять Артема на руки и пронести вверх. Мама не может — Артем уже большой. Мама ставит на пол то, что у нее в руках, например пакет с продуктами из магазина. Они стоят на площадке третьего или четвертого этажа и разговаривают. Все равно, про что — про моторчики или про роботов ниндзя, которых можно смастерить из конструктора. Они разговаривают не потому, что им нужно поговорить про роботов прямо сейчас, а потому, что на лестничной площадке нечего делать — можно только стоять и разговаривать.

Артем расстегивает куртку, потому что ему жарко и он вспотел. Сердце постепенно успокаивается, стук в ушах становится тише, но всякий раз прежде, чем сердце успокоится совершенно, Артему становится холодно.

— Ну пойдем? — говорит мама.

— Пойдем, только я приду и сразу лягу, ладно?

Инна Кравченко,

Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА НОВИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 785 437 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Артема сложный врожденный порок сердца — критическое сужение аортального клапана и просвета аорты. В девятидневном возрасте ребенку провели хирургическую коррекцию порока. Через несколько месяцев из-за увеличения давления на аортальном клапане Артему заменили поврежденный клапан на его собственный легочный, а вместо легочного клапана имплантировали клапаносодержащий кондукт. Сейчас мальчик вырос, срок службы кондукта истек, нарушена его функция. Планируется замена протеза в условиях искусственного кровообращения. После операции состояние Артема улучшится, он будет лучше переносить физические нагрузки».

Стоимость операции 1 058 437 руб. АО «Доминанта-сервис» внесло 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 110 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 785 437 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Новикова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артема — Антонины Сергеевны Новиковой. 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

Из свежей почты

Андрюша Ломанцев, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 127 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 24 тыс. руб.

Андрюша родился бездыханным, его выхаживали месяц. В год диагностировали ДЦП. К четырем годам он только сидел и ползал на коленках. Из-за сильной спастичности не мог свободно двигаться, стопу ставил на носок. Помогло лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ): у сына улучшилась координация движений, теперь он сам ходит по квартире. Чтобы был прогресс, лечение надо продолжать. А оплатить его мы не можем. Помогите! Светлана Ломанцева, Ярославская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Андрей нуждается в госпитализации для продолжения лечения. Мы скорректируем тонус мышц, будем развивать координацию движений, равновесие и мелкую моторику, поможем улучшить зрение».

Айдар Загидуллин, 11 лет, недоразвитие и деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 154 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 19 тыс. руб.

Когда у Айдара стали меняться зубы, оказалось, что челюсти у него деформированы и нет зачатков 16 зубов. Мы обратились к местным ортодонтам, они пытались расширить верхнюю челюсть с помощью пластин. Поначалу челюсть увеличилась, но потом рост остановился. Пластины плохо держатся, сыну трудно жевать. Помочь готовы московские специалисты. Но оплата сложного лечения нам не по силам. Аня Загидулина, Республика Марий Эл

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Айдару нужно установить небный дистрактор, подскуловые пластины для использования лицевой маски, частичную брекет-систему на верхней зубной ряд, а также скорректировать нижний зубной ряд».

Алдар Лопсан, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 380 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 19 тыс. руб.

Алдар родился с множественными переломами. Оказалось, что у него патологически хрупкие кости, редкая болезнь в тяжелой форме. С помощью Русфонда сына начали лечить в московской клинике GMS. Спасибо всем большое! После первых курсов Алдар окреп, смог держать голову и сидеть. Переломы случались редко и быстро заживали. Чтобы уберечь сына от новых переломов, нужен очередной курс лечения, и я вновь прошу вашей помощи. Не оставляйте нас! Туяра Лопсан, Республика Тыва

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «У Алдара несовершенный остеогенез редкого и тяжелого типа. Мальчик лечится у нас с первых месяцев жизни. Сейчас он активно растет, и для предотвращения переломов, а также освоения новых двигательных навыков лечение и реабилитацию надо продолжать».

Саша Разин, 5 лет, двусторонняя тугоухость, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 161 220 руб.

Внимание! Цена лечения 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 24 тыс. руб.

В три месяца у Саши выявили тугоухость и в год с небольшим ему провели кохлеарную имплантацию на оба уха. Но одних имплантов было недостаточно — сына следовало научить распознавать звуки, для этого ему требовалась специальная реабилитация. И мы проходили ее в подмосковном центре «Тоша и Ко». После каждого курса был замечен сдвиг в развитии Саши. Теперь он ходит в обычный детский сад, понимает все, что ему говорят, однако сам говорит неразборчиво. Для подготовки к школе ему надо улучшить развитие слуха и речи. Но оплачивать реабилитацию мы больше не можем. Помогите, пожалуйста! Анжела Разина, Ханты-Мансийский АО

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «У Саши двусторонняя тугоухость 4-й степени, после установки кохлеарных имплантов ребенку требуется грамотная и регулярная слухоречевая реабилитация со специалистами».

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

Почта за неделю 26.01.24 – 1.02.24

получено ПИСЕМ — **94**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **73**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 138 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 20,277 млрд руб. В 2024 году (на 1 февраля) собрано 159 591 422 руб., помощь получили 113 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение волонтеров 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

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