Здравствуйте. Меня зовут Мун Галина. У нашей дочери, Ким Алины, нейробластома забрюшинного пространства (рак, 4 стадия). Алине 2 года (дата рождения 16.03.2018 г.). Проживаем по адресу: Приморский край, г.Находка, ул.Пограничная, д.115, кв. 57. На данный момент проходим лечение в ФНКЦ им.Д. Рогачева, г.Москва.
   Цель обращения: Сбор средств на покупку 15 флаконов препарата Динутуксимаб Бэта (ФНКЦ им. Д. Рогачева, г. Москва). По протоколу иммунотерапия проводится на 100 день (19.09.2020) после аутотрансплантации костного мозга (11.06.2020). Необходимая сумма 17 000 000 рублей. На 09.08.2020 сумма собранных денег 5 495 257 рублей. Срок окончания сбора 05.09.2020г.

   В конце сентября 2019 года (Алине было 1.6) заметила потливость, вялость, температуру 37-37.2. Неоднократно обращалась к педиатру по месту жительства г.Находка. был поставлен диагноз ОРВИ, назначены антибиотики, которых хватало на пару дней, начинались повторно симптомы. В середине октября вечером заметила вздутие живота, вызвала скорую, на скорой привезли к хирургу, осмотрев ребенка хирург решил – хирургического вмешательства не требуется и отправил к инфекционисту, тот к другому инфекционисту, под утро нас отправили домой. На следующий день снова поехали к педиатру, взять направление на анализ мочи, который должны были сдать на следующее утро. Утром следующего дня, проснувшись увидела, что лицо ребенка отекло, вызвала скорую, отвезли в детскую педиатрию, в приемном отделении врачи нащупали образование в животе. Пролежали там несколько дней, после направили нас в Краевую детскую клиническую больницу #1 (Владивосток), в плановую хирургию. Несколько дней прохождения обследования и анализов. Сказали что это опухоль, уже большая на всю забрюшину, необходимо делать операцию, для взятия материала на биопсию. 1.11.2019 была проведена операция, после подтверждения нейробластомы переведены в Онкологического отделение. С 13.11 начата химиотерапия по жизненным показаниям.
   06.12.2019 получили направление в ФНКЦ им. Д. Рогачева для дальнейшего лечения. 09.12.2019 прилетели в Москву и продолжили лечение там. 21 февраля проведена операция по удалению опухоли (90%) и метостаз. После случился геморрагический шок, была проведена 2-я экстренная операция, 3 дня искусственной комы. После отменили седативные препараты, но Алина не пришла в сознание. На фоне всего произошедшего, у ребенка случился ишемический инсульт. Перевод в «долгосрочную» палату в реанимации, подключение к ИВЛ на 14 дней. Затем перевод в отделение, проведение оставшихся 2 блоков химиотерапии. После были сделаны дополнительная высокодозная химиотерапия и аутотрансплантация костного мозга. Далее необходима иммунотерапия.
   Иммунотерапия рекомендована в ФНКЦ им Д Рогачева. По протоколу проводится на 100 день (19.09.2020), после аутотрансплантации костного мозга (11.06.2020). Все обследования, пребывание в больнице во время лечения - бесплатно по ОМС. Но лекарство, препарат «Динутуксимаб Бэта», мы должны купить самостоятельно, так как он не зарегистрирован в Российской Федерации. Необходимая сумма для приобретения лекарства -  17 000 000 рублей.  Срок окончания сбора 05.09.2020г. На 09.08.2020  собрана сумма - 5 495 257 рублей.
   Нейробластома – агрессивный вид опухоли, который может прогрессировать во время основного лечения или рецидивировать, после лечения. У Алины 4 стадия, высокий риск – это 30% пятилетняя выживаемость. Иммунотерапия повышает шансы не возврата на 15-30%.
   После проведенной операции по удалению основной части опухоли, Алина стала более активнее, прибавила в весе. Состояние стабильное. Сейчас восстановительный период организма после трансплантации костного мозга. Назначен сухой прием химиотерапии и лучевая терапия на остаточную опухоль.
   Алина очень любит есть, в основном это макаронные изделия, фрукты; очень любит кисель. Каждый день танцует под песни Надежды Кадышевой. В больничных стенах ее развлечения, в основном, мультики. В последнее время проявляет интерес к игрушечным пупсам. Она любит их лечить и осматривает как настоящий врач, ведь другой жизни она пока не видит. У Алины есть старший брат Семён, ему 4 года, он ходит в детский сад. Папа Алины, Ким Сергей, работает в государственном учреждении, в Федеральной Таможенной Службе. На данный момент, единственный доход в семье, от папы. У нас есть 2х комнатная квартира, в ипотеке.
   Сумма, необходимая на покупку препарата, очень высокая. У нас нет возможности самостоятельно оплатить лекарство, поэтому мы вынуждены обращаться за помощью к государству, в фонды, организации, к людям в соцсетях. Мы обращались в Минздрав, но там отказали. Добиваемся повторного расмотрения. Также подавали заявки в большое количество фондов. На данный момент откликнулись и открыли сбор фонды "Сохрани жизнь" и «Подари шанс». За что мы им очень благодарны.
   Надеемся на Вашу поддержку и просим оказать ЛЮБУЮ ПОСИЛЬНУЮ финансовую помощь. Заранее благодарны.

   Сбор средств в Инстаграм:
- @mun\_galina (мама)
- @alinakim\_sos (группа волонтеров)