

руссфонд/ростовская область

Могу ли я стать донором?

Отвечаем на вопросы читателей о донорстве костного мозга

Специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ отобрал наиболее характерные и частые вопросы о донорстве костного мозга и Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова и попросил ответить на них сотрудников петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой.



— Я являюсь донором крови, но с опаской отношусь к донорству костного мозга. Это не вредно для здоровья донора в будущем?

— Это не вредно. Вообще в регистрах доноров костного мозга во всем мире действует принцип «Здоровье донора превыше всего». Перед процедурой донорства вы обязательно пройдете медицинское обследование, и если выяснится, что существует какой-либо риск для вашего здоровья, процедура не состоится.

— Многие люди готовы помочь, но у тех, кто живет далеко от Санкт-Петербурга, возникает проблема с проездом и оплатой проживания. Будут ли компенсированы расходы, связанные с проездом и отсутствием на рабочем месте?

— Если дело дойдет до трансплантации, Русфонд возместит все расходы, связанные с проездом и проживанием. А стать потенциальным донором (сдать кровь на определение вашего фенотипа) вы можете не только в Петербурге, но и в других городах России.

— Я не являюсь гражданином России, но уже много лет с семьей проживаю на территории РФ. Могу ли я стать донором? Однажды я пыталась стать донором крови, но, к сожалению, мне отказали. Я мать двоих детей, исправно слежу за своим здоровьем, ничем серьезным не болею.

— Если вы живете в России и планируете и дальше жить здесь, вы можете стать донором костного мозга. Донором крови — нет.

— Существует ли возможность проверки наличия моих данных в регистре? Можно ли узнать свой фенотип?

— Если вы сдали кровь на типирование, вы автоматически попали в регистр потенциальных доноров. Тем не менее мы планируем ввести в оборот сообщения о включении в регистр. Узнать свой фенотип можно только в случае, если вам потребуются медицинская помощь и вы пришлете соответствующее заключение врача.

— Если у меня уже есть результат HLA-типирования на руках, можно вам направить его для включения в базу доноров? Мы сдавали анализ с супругом при подготовке к беременности.

— Нет, дело в том, что в таких случаях типирование проводится несколько иначе, чем у потенциальных доноров, его результат не может быть включен в регистр.

И еще одно обстоятельство, которое не должно никого обижать: ведь сотрудники регистра, если им просто пришлют результат, должны верить на слово, что типирование проводилось так-то и там-то? Мало того, они должны верить, что это типирование проводилось именно тому человеку, который прислал результат. Нет, на слово верить нельзя, слишком велика ответственность. А если вы в самом деле хотите стать донором, нетрудно сдать кровь на типирование заново.

— Пять лет назад была операция (кесарево сечение). Является ли это противопоказанием для сдачи крови на определение HLA-фенотипа? — Не является, вы можете стать донором.

— Сколько должно пройти времени после окончания периода беременности и кормления грудью, чтобы женщина могла стать донором костного мозга?

— Год после окончания беременности и три месяца до завершения кормления.

— Является ли варикозное расширение вен противопоказанием для сдачи костного мозга?

— Само по себе нет, но если у вас тромбофлебит, донором вы стать не сможете.

— Давным-давно, в детстве, я переболел гепатитом А. Это ведь не помеха вступлению в регистр?

— Увы, любые формы гепатита являются противопоказанием к донорству костного мозга.

— Является ли аллергия противопоказанием к донорству костного мозга?

— Чаще всего нет. Если речь идет о сезонных или пищевых аллергиях, точно сможете стать донором. Если аллергия на фармакологические препараты, потребуется консультация медиков.

— При донорстве крови инсулинозависимый диабет является противопоказанием, а инсулинонезависимый не является. Так ли это в случае донорства костного мозга?

— Точно так же.

— Хочу стать донором костного мозга. Но меня беспокоит одна фраза в описании процедуры взятия крови: «Предварительно вам дадут препарат, „выгоняющий“ кровяные клетки из костного мозга в кровь». А может быть такое, что препарат «выгонит» кровяные клетки так, что будут нехорошие последствия для самого донора? И уточните, пожалуйста, названия этих препаратов.

— Как уже отмечалось выше, если существует малейшая угроза здоровью донора, процедура не состоится. Подробнее о самочувствии после забора костного мозга из периферической крови вы сможете прочесть в интервью с реальным донором на сайте Русфонда. А названия препаратов — нейтоген и лейкоцитин. Читайте, узнавайте.

Артем Костюковский, специальный корреспондент Русфонда

Автор благодарит за помощь при подготовке материала сотрудников НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург): заведующую отделением клинической трансфузиологии МАРИЮ ЭСТРИНУ, заведующую лабораторией «Регистр доноров костного мозга» АЛЕКСАНДРА АЛЯНСКОГО и врача лабораторию тканевого типирования ОЛЬГУ МАКАРЕНКО.

Стать донором костного мозга в Ростове-на-Дону можно, обратившись на станцию переливания крови: Адрес: г. Ростов-на-Дону, ул. Ченцова, 71/63Б Телефон: 8 (863) 2515961

«Разве бывает не больно?»

Еве Щербак требуются перевязочные материалы и лекарства

Девочке пять лет. Таких детей, как она, называют «бабочками». За красивым названием скрывается тяжелое генетическое заболевание — буллезный эпидермолиз. У Евы настолько тонкая и уязвимая кожа, что любое прикосновение может травмировать, причинить сильную боль. Для того чтобы облегчить жизнь Евы, необходимы специальная диета, специальные мази, специальные бинты. Но стоят они дорого. Лишь частично их оплачивают из бюджета области. Бабушка Евы вынуждена покупать их сама, а у нее нет таких денег.

Ева точно знает, что перед выходом на детскую площадку нужно обязательно надеть марлевую повязку. Знает, что нельзя бегать, потому что падать опасно. И еще знает: когда берут кровь из пальца — это очень-очень больно. Ей это намного больнее, чем другим детям. Поэтому, увидев врача, она начинает сопротивляться, пытается спрятаться, а потом соглашается и протягивает пальчик, потому что так надо.

«Разве так может быть, чтобы совсем нигде не было больно?» — спрашивает она бабушку.

Татьяна, бабушка Евы, — ее официальный опекун. Мама отказалась от Евы сразу после того, как девочка появилась на свет. В 2012 году мать и отца Евы лишили родительских прав.

«Стараюсь внучку пару раз в год вывозить на побережье, ей морская вода на пользу. Были в июне десять дней — почти все ранки затянулись, — рассказывает Татьяна. — А то недавно пошли с Евой в соседний дом, я сумку не взяла, а внучка споткнулась и упала. Рана огромная, кровоточит. Как я с Евой на руках



Еве необходимы специальная диета, специальные мази, специальные бинты. Но стоят они дорого, а из бюджета области их покупку оплачивают лишь частично

выше бедра еще несколько волдырей, и во рту, на слизистой тоже...»

Татьяна часто повторяет: «От нашей болезни „пилюли“ еще не изобрели». Повторяет без надрыва, просто как очевидный факт их с Евой реальности, в которой надо научиться жить. И они учатся, вдвоем. В небольшом городке Шахты, где уже ни шахт, ни шахтеров не осталось. И работы с нормальной зарплатой здесь не найти.

«У меня в сумке всегда полный набор средств для обработки ран и бинты на всякий случай, — рассказывает Татьяна. — А то недавно пошли с Евой в соседний дом, я сумку не взяла, а внучка споткнулась и упала. Рана огромная, кровоточит. Как я с Евой на руках

бежала домой! А дома у меня и скальпель есть, чтобы гнойники вскрывать. Сначала я боялась все это делать, руки дрожали — Ева плачет... А потом поняла: надо просто делать. И все. Без этого никак».

Вслед за бабушкой и Ева научилась просто делать то, что надо. Пятилетняя девочка сама себя разбинтовывает — обязательные перевязки два раза в день. Иногда даже сама обрабатывает раны, те, до которых может дотянуться, плачет и обрабатывает: сначала антисептик, потом гель, первичная перевязка, затем крем, за ним вторичная перевязка и фиксирующий бинт.

«Как правильно чистить зубы, чтобы не пораниться, как питаться, как купаться — этому нас научили в кли-

никах Санкт-Петербурга и Германии, куда мы с Евой ездили на лечение. Средства тогда собрали читатели Русфонда, огромное всем спасибо! Там же врачи подобрали растворы, гели, мази, лекарства, бинты, которые подходят внучке, не вызывают раздражения. На один день на все средства по обработке надо 2,5 тыс. руб., — признается Татьяна.

Частично расходы компенсирует областное Министерство здравоохранения. Но большую часть бабушка должна оплачивать сама. А у Татьяны нет таких денег, она не работает, должна быть постоянно рядом с внучкой. Так и живут на две пенсии: бабушкину — по старости, Евину — по инвалидности.

Галина Козлова

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕВЫ ЩЕРБАК НЕ ХВАТАЕТ 217 250 РУБЛЕЙ

Педиатр Детской городской больницы №1 Илья Богданов (Санкт-Петербург):

«Ева страдает сложной рецессивной формой буллезного эпидермолиза. После обследования и лечения в нашей больнице, которые девочка прошла в мае этого года, ей даны рекомендации по уходу и подобраны специальные средства и расходные материалы (повязки, гели, растворы, бинты, мази). Они улучшат состояние девочки». Внимание! Цена перевязочных средств и лекарств — 479 280 руб. Компания QIWI в рамках всероссийской благотворительной программы «ВСЕМ» внесла

132 600 руб. Телезрители ГТРК «Дон-ТР» собрали 75 000 руб. 54 430 руб. собрали наши читатели. Не хватает 217 250 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Еву Щербак, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. **Экспертная группа Русфонда**

Даше Конновой оплачены лекарства

29 июня на сайте Русфонда, в газетах «Коммерсантъ-Юг», «Наше время», в журнале «Нация», на сайте 161.ru и в эфире программы «Вести. Дон» мы рассказали историю 16-летней Даши Конновой из Азова («Не бояться будущего», Мария Волкова). У девочки редкое врожденное заболевание — сосудистая мальформация: нарушена работа кровеносной системы. Спасти Дашу поможет лекарство. Но оно не входит в перечень льготных. Значит, за счет бюджета девочку им обеспечить не могут. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (544 тыс. руб.) собрана. Ирина, мама Даши, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И ЕЩЕ НОВОСТИ

Три компании, 197 читателей и 4345 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (1 521 634 руб.), четвертым тяжелобольным детям — очередникам ростовского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение Аделин психоречевого развития Алине Беленькой (6 лет, 199 200 руб., г. Шахты); инсулиновая pompa и расходные материалы к ней Грима Емельянову (5 лет, 199 676 руб., г. Ростов-на-Дону).

Собрано: 575 937 руб. на операцию Ильи Шеремету (1 год, г. Азов).



Помогли:

Анатолий Шатеневский (Великобритания), Оксана Реброва (Владимирская обл.), Александр (Волгоградская обл.), Александр, Алексей, Андрей Лобанов, Елена Магидова, Кристина, Лариса, Наталья Салова, Оник, Тамара, Мария (все — Краснодарский край), Елена Пригарина (Московская обл.), Георгиевич (Орловская обл.), Аноним (Смоленская обл.), Ирина Гришина (Ставропольский край), Алексей (Хабаровский край), Ольга Алексеева, Юрий Силосев (оба — Санкт-Петербург), Александр Эдуардович Мационис, Александр Махмудович Шабан, Анастасия Тимохина, Андрей, Андрей Воронин, В. Бржозовская, ЕА, Евгения, две Екатерины, Елена Голубкова, Елена Овчинникова, Инна Кузьмина, Ирина Лазутина, Купер-

Верг, Любовь, две Наталии, Олег, три Ольги, Ольга Губанова, Пересвет, Сергей Дуганов, Ульяна М., Юлия, Streltsa (все — Москва), ЗАО АТП №5, ООО «Программные технологии», Управление МВД РФ по городу Шахты и коллеги Галины Беленькой, Александр Чуднов, Андреевна, Анжела Алексеевна, Анна Щедрина, Анфиса, Борщ, Валерьевич, Дмитрий, Евгения Кисленко, Ежик, Елена, Елена Сафонова, Заира Титова, два Игоря, Инна, Дмитрий Кананин, Константин Касьян, Константин, С. М. Кравченко, Наталия, Наталия Абасова, Наталья, Оксана Р., Ольга, Петрашов С., Роман Липкин, Саша, семья Беленьких, Сергей, Светлана, Светлана Шеремет, Alla, Sergei (все — Ростовская обл.).

Спасибо!

Галина Козлова

Из свежей почты

Стефания Разумная, 2 года, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. Стоимость — 144 081 руб.

Тод назад моя дочка тяжело заболела: температура, слабость. Она резко похудела. Врачи районной поликлиники успокаивали меня: ничего страшного, это просто зубы режутся. Тогда я обратилась в детскую больницу Таганрога. Здесь сделали анализы, которые показали, что уровень сахара в крови у Стефании выше нормы в четыре раза! Дочку положили в больницу, врачи поставили диагноз «сахарный диабет», подобрали дозу инсулина. С тех пор я делала Стефе до пяти уколов в день, еще чаще проверяла показатели глюкозы. Но сильные скачки сахара продолжались. Почти каждый день у Стефы поднималась температура, дочка начинала задыхаться. Весной этого года Стефа установили инсулиновую помпу. И наша жизнь изменилась. Сахар теперь удается удерживать на допустимом уровне, Стефа окрепла, стала жизнерадостной. Но к помпе нужны расходные материалы, их не выдают за счет бюджета. А оплатить их я не могу, так как воспитываю дочь одна, живем на мое пособие и пенсию Стефы по инвалидности. Прошу, помогите! *Виктория Жаровская, г. Таганрог*

Эндокринолог НИИ акушерства и педиатрии Раниса Бочарова (г. Ростов-на-Дону): «У Стефании болезнь протекает нестабильно, девочке необходимо продолжать помповую инсулинотерапию, это позволит компенсировать заболевание и избежать развития осложнений».

Настя Слюсарчук, 2 года, симптоматическая эпилепсия, спастический тетрапарез, требуются лечение. Цена лечения — 199 740 руб.

Дочь получила тяжелую родовую травму: перелом затылочной кости. У нее произошло кровоизлияние в мозг, был отек мозга, началась водянка. Первые две недели жизни Настя провела в реанимации на аппарате искусственного дыхания. Дочка справилась, выжила. Теперь мы продолжаем бороться за ее здоровье. Еще в роддоме у Насти произошел первый приступ эпилепсии, после выписки они случались до трех раз в сутки. В прошлом году мы обратились в Институт медицинских технологий (ИМТ) в Москве, там Настя прошла обследование и лечение, которое оплатили мы сами. И в состоянии дочки произошли долгожданные изменения: сократилось число припадков, Настя начала держать голову. Врачи считают, что надо продолжать лечение. Но у нас больше нет такой возможности, наши средства уже израсходованы. Живем на небольшую зарплату мужа и Настину пенсию по инвалидности. Пожалуйста, помогите! *Оксана Слюсарчук, г. Новошахтинск*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Насте необходимо продолжить обследование и лечение. Мы скорректируем противосудорожную терапию, чтобы добиться длительной ремиссии приступов. После этого можно будет приступить к восстановительному лечению — снизить тонус мышц, научить девочку переворачиваться».

Влад Стаценко, 12 лет, детский церебральный паралич, требуются тренажер-ходунки. 49 879 руб.

Внимание! Цена тренажера — 187 403 руб. Федеральное бюро Русфонда соберет 100 000 руб. 37 524 руб. собрали читатели Ставропольского края. Не хватает 49 879 руб.

При рождении сын получил травму шейного отдела позвоночника. Был очень беспокойным, плохо спал, не было сосательного рефлекса, до полугода его кормили по капельке с ложки. В семь месяцев у Влада диагностировали ДЦП. И я все силы бросила на лечение сына, возила его в различные клиники. Но до шести лет он не мог сидеть, не держал голову. В шесть лет в тульской больнице Владу сделали две операции на ногах, после чего он научился сидеть. Затем Влад проходил лечение в московском центре «Примавера медика», после чего начал стоять, понемногу ходить с поддержкой, говорить отдельные слова. Надо продолжать лечение, чтобы сын научился ходить самостоятельно. Врачи рекомендуют Владу ежедневные занятия на специальном тренажере-ходунках. Но из бюджета средства на такой тренажер не выделяют. А у меня нет возможности его оплатить, одна воспитываю двух сыновей, муж ушел, живем на мое пособие и пенсию Влада по инвалидности. Помогите, пожалуйста! *Наталья Окунева, Ставропольский край*

Врач лечебной физкультуры клиники «Примавера медика» Лидия Ефремова (Москва): «Владу необходимы ежедневные занятия на тренажере (ходунках) Грילו, оснащенный системой крепления и регулировки высоты. Это поможет развить у мальчика навыки ходьбы».

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ» (Москва), «Коммерсантъ-Юг России», «Наше время» (Ростов-на-Дону), в журнале «Нация», на сайтах rusfond.ru, 161.ru, livejournal.com, «Хит-FM Ростов», «Эхо Москвы», ИА РБК-Юг, в эфире «Первого канала», на телеканалах ГТРК «Дон-ТР», в социальных сетях Facebook, «Одноклассники» и «ВКонтакте», а также в 79 местных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности — на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$197,7 млн. В 2015 году (на 11 августа) — 911 136 111 руб. Из них детям Ростовской области — 8 938 374 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Реквизиты: **Благотворительный фонд «Русфонд», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.**

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается. **Телефоны: в Москве — 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00; в Ростове-на-Дону — 8-928-133-66-73.**