

**Виктор Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ  
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»



## Точка невозврата

С днем рождения,  
Кировский регистр

Мы не собирались ничего приурочивать и подгадывать, оно само так получилось: именно сегодня, 17 июля, когда выходит в печать эта колонка, исполняется два года с того дня, как была проведена первая трансплантация костного мозга (ТКМ) от донора из Кировского регистра. Она прошла в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. И если для питерцев процедура была вполне обычной, почти рутинной, то для кировчан — знаковой. Можно сказать, именно в тот день и родился их регистр. Потому что для чего же его делали, как не для трансплантаций?

Хотя поначалу многие в этом сомневались. Регистр доноров костного мозга на строящемся в Кирове заводе «Росплазма» создавался с 2009 года. Ходили слухи о фантастическом, самом современном лабораторном комплексе, не уступающем западным. Об астрономическом количестве затраченных на это государственных средств. Но отдачи от этого великолепия долго никто не видел, и потому неизбежно возникли предположения о некоем гигантском «распиле».

В марте 2013 года директором Кировского НИИ гематологии и переливания крови был назначен кандидат медицинских наук Игорь Парамонов. До того он работал на «Росплазме» и имел самое непосредственное отношение к создаваемому регистру. Возглавив институт Парамонов согласился при условии: лабораторный комплекс регистра (я видел, на самом деле фантастический!) остается, само собой, в «Росплазме», но вся организационная, медицинская, научная и практическая работа регистра переходит в институт. Регистр должен стать востребованным гематологами страны — вот что стало главной заботой директора. В первые же месяцы он объехал все российские трансплантационные центры, разговаривал с их руководителями — академиками и профессорами с легендарными для него, вполне еще молодого человека, именами.

Первым откликнулся директор НИИ им. Р. М. Горбачевой профессор Борис Афанасьев, пионер неродственной трансплантации костного мозга в России. В первый же год сотрудничества питерцы направили в Кировский регистр 150 запросов на поиск доноров. Столь же заинтересованно отнесся к кировчанам и их работе и академик Валерий Савченко, директор Гематологического научного центра Минздрава РФ.

Это была мощная внешняя поддержка. Нельзя не сказать и о внутренней. По словам Парамонова, главной опорой в то время стали и остаются сейчас его заместитель Андрей Рылов, заведующая лабораторией Мария Логинова, менеджер по донорству Наталья Малышева.

Парамонов с самого начала знал о совместной работе Русфонда и НИИ им. Р. М. Горбачевой по части создания Национального регистра. Он приехал в Петербург, внимательно изучил, как это делается, и решительно заявил: «Мне нравится ваш подход, мы с вами». В декабре 2014 года информация о фенотипах доноров Кировского регистра стала доступна всем клиникам страны, выполняющим трансплантацию. Это был переломный момент. Наш в то время еще немногочисленный регистр разом увеличился на 21 599 доноров. Мы тогда поняли: это точка невозврата.

Сегодня в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова более 35 тыс. доноров. Большую его часть по-прежнему составляют доноры из Кирова. А точнее, рекрутированные и протипированные кировчанами доноры из самых разных уголков России, что точно соответствует задаче развития именно Национального регистра. За два года только от этих доноров проведено уже 30 ТКМ, а общее количество ТКМ из Национального регистра перевалило за 60. Но дело не только в количестве. Мы с самого начала строили регистр с участием государства, хотя бы в лице НИИ им. Р. М. Горбачевой. С приходом кировчан государство стало нашим полноправным соратником.

Наша общая задача теперь — довести Национальный регистр до 100 тыс. доноров. Участники его создания и развития убеждены: лучшая организационная форма для ее решения — та самая, к которой мы и пришли: партнерство государства и общества.

## Ибрагима ждут в Петербурге в августе



10 июля в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Дагестан» мы рассказали историю семилетнего Ибрагима Магомедова («Тонкая кожа», Светлана Иванова). У мальчика редкое генетическое заболевание — буллезный эпидермолиз в тяжелой форме. Кожа Ибрагима чрезвычайно уязвима, травмируется от любых прикосновений, волдыри и раны по всему телу, из-за поврежденных слизистых ему трудно глотать. Провести всестороннее обследование и лечение готов в детской городской больнице №1 Санкт-Петербурга. Но оплата лечения для семьи Магомедовых неподъемна. Рады сообщить: вся сумма (579 700 руб.) собрана. Мариям, мама Ибрагима, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 июля 145 865 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Дагестан» и 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда — уже помогли 35 детям на 16 787 366 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Мужской характер

Четырехлетнего Артема Абрамова спасут лекарства



Артем с папой, мамой и двумя братьями живут в далеком от столиц городе Забайкальске. У них крепкая изба, просторный огород, корова, кролики, куры, богатый вид сада — пес-охраннык в ораде. Кажется, если чем и болеют люди в этих заповедных сибирских краях, так это простудой. Но нет — на Артема напал острый лимфобластный лейкоз. Упорно пытается сжить мальчика со света. Единственный способ победить болезнь — пересадка костного мозга. В доноры подходят и отец, и мама Артема, и старший брат, восьмилетний Даниил. Но для подголки мальчика к операции и после нее нужны дорогие лекарства.

Еще в начале лета 2014 года Тема был здоровым, румяным ребенком. Учился помогать родителям по хозяйству, с особенным увлечением ухаживал за кроликами. Бегал по двору, вечно чем-нибудь был занят. Видно подражал старшему брату Даниилу, рано стал читать стихи наизусть, любил, когда ему по вечерам читали книжки. Часами сосредоточенно собирал из конструктора машинки, самолетики, домики...

— Никогда никакое дело на середине не бросает, — рассказывает Наталья, мама Артема, — доводит до конца. Общительный, ласковый, но и требовательный, добивается своего. Настоящий маленький мужчина.

И вдруг — именно вдруг, неожиданно — стал отекает, задыхаться, говорил, что ноги сильно болят. Детский врач из местной поликлиники предположил аллергию, назначил обычное в таких случаях лекарство — супрастин. Отек прошел, одышка исчезла. Результаты анализов, которые сдали на всякий случай, оказались в норме. Абрамовы успокоились: наверное, в самом деле было обострение аллергии, не редкость сегодня у ребятшек.

Но через несколько дней приступ повторился — и в более тяжелой форме. Мальчик слабел и таял буквально на глазах, стоял от боли.

Артема положили в районную больницу Забайкальска. Врачи сделали УЗИ и обнаружили жидкость в полости живота, в легких, сердце.

— Состояние Темы было такое, — продолжает Наталья, — что его перевели в реанимацию, подключили к аппарату искусственного дыхания. Диагноз

у нас здесь не могли поставить, и мы на себя грешили: что с кроликами давали ему вдоволь возиться, может, на них аллергия, или на собаку, или на огороде что-нибудь...

Но в краевой детской клинической больнице в Чите, куда Артема доставили на вертолете, врачи откачали жидкость из легких, сердца, брюшной полости — и анализ крови выявил наличие в ней онкоклеток.

— Сына перевели в онкологический диспансер, сделали костномозговую пункцию, — медицинские термины мама Артема произносит уже привычно. — После нее поставили диагноз: острый лимфобластный лейкоз, пре-Т-клеточный вариант.

Это редкий вариант лейкоза, особенно в таком возрасте. Редкий и самый тяжелый.

Маленькому Артему назначили мучительную химиотерапию. Ко всем обычным мучениям, которыми сопровождается «химия», у Артема добавились аллергия на химиопрепараты и анафилактический шок, который нередко заканчивается трагически. Врачам чудом удалось спасти мальчика...

Месяц Артем пролежал в реанимации. С помощью благотворительных фондов родителям удалось приобрести в Великобритании очень дорогой препарат, им заменили те, которые вызвали у мальчика приступы аллергии.

В сентябре 2014 года состояние Темы улучшилось, его удалось вывести в ре-

**КАК ПОМОЧЬ**  
**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА АБРАМОВА**  
**НЕ ХВАТАЕТ 635 950 РУБ.**

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Артема острый лимфобластный лейкоз. В июне 2015 года возник рецидив. С трудом была достигнута неполная ремиссия заболевания, костный мозг удалось очистить, но в области средостения онкоклетки все еще обнаруживаются. Учитывая высокий риск повторного рецидива, мы рекомендуем проведение родственной трансплантации костного мозга. Для профилактики и лечения инфекционных осложнений до и после трансплантации необходимы эффективные препараты, которые государственной квотой не покрываются».

Поставщик лекарств выставил счет на 1 305 950 руб. Фонд «СУЭК — регионам» перечислит 100 тыс. руб. ЗАО «Антипинский НПЗ»

Артем был здоровым, румяным ребенком. Бегал по двору, вечно чем-нибудь был занят. И вдруг — именно вдруг, неожиданно — стал отекает, задыхаться, говорил, что ноги сильно болят

миссию. Но врачи не говорят о выздоровлении — болезнь вернется. И справиться с ней способна лишь пересадка костного мозга. Операцию можно сделать в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. В июне этого года Тема уже побывал там на обследовании, ему вновь провели химиотерапию — приглушили начавшийся рецидив лейкоза.

Исследования показали, что донорами Артема могут стать отец, мать и брат Даниил. Но на лекарства, которые необходимы перед операцией и после нее, нужны такие деньги, каких в семье Абрамовых нет и не может быть.

Сергей, отец Артема, — машинист-копач, сейчас временно не работает: ему пришлось лежать с сыном в больнице во время химиотерапии, сопровождать его на процедуры в Петербург. Мама Наталья сидит с младшим сыном, полуторагодовалым Алешей. Богатой родни и состоятельных друзей у Абрамовых нет. Вся надежда на знакомых людей с отзывчивыми сердцами. Отзовитесь!

**Роман Сенчин,**  
Забайкальский край

перечислит 300 тыс. руб. Директор компании ООО «Программные технологии» Бартошевский Д. В. внесет 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чита» соберут 70 тыс. руб. Таким образом, не хватает 635 950 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Абрамова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артема — Натальи Леонидовны Абрамовой. 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 (подробности на rusfond.ru).  
**Экспертная группа Русфонда**

## Из свежей почты

Инна Труфанова, 5 лет, поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 144 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 55 тыс. руб.

Сразу после выписки из роддома мы заметили, что дочка вялая, нет сосательного рефлекса. В три месяца в детской поликлинике у Инны диагностировали поражение центральной нервной системы. Пошла Инна в полтора года, ходит неуверенно, а бегать и прыгать не умеет вовсе. Дочь лечили в разных клиниках, но наибольшего эффекта добились в Институте медико-биологической иммунологии (ИМТ). Инна окрепла, стала понимать речь, есть ложкой. Но до сих пор не говорит, только лепечет. Врачи ИМТ считают, что Инна преодолит задержку в развитии. Но мы больше не в силах платить за лечение. Евгения Труфанова, Краснодарский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо сформировать словарный запас Инны, развить память и речь, улучшить походку и мелкую моторику».

Андрей Иконников, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 114 676 руб. Внимание! Цена помпы и расходных материалов на год 199 676 руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 35 тыс. руб.

Это было как гром среди ясного неба: мой четырехлетний сын, здоровый, веселый ребенок, вдруг попал в реанимацию практической в состоянии комы! Результаты анализов показали, что у Андрея диабет. Мы научились жить с этим диагнозом: пять уколов в день, частые измерения уровня сахара в крови, диета. Но диабет становится все более управляемым, постоянные скачки сахара уже привели к осложнениям. Спасти сына от тяжелой инвалидности может только инсулиновая помпа. Но купить ее сама не могу. С работы пришлось уйти из-за болезни Андрея, а у мужа зарплата небольшая. Надежда только на вас! Ольга Иконникова, Чувашия  
Главный внештатный детский эндокринолог Марина Будылина (Чебоксары): «Течение диабета крайне нестабильное, появились осложнения на сосуды и печень. Для компенсации болезни мальчику показана помповая инсулинотерапия».

Максим Григорьев, 9 лет, фиброзная дисплазия (поражение ткани) челюсти и скулы, требуется операция. 124 400 руб. Внимание! Цена операции 244 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 45 тыс. руб.

Трех детей я воспитываю одна. Сыновья школьники, дочке четыре года. Полтора года назад я заметила у Максима, второго сына, припухлость на щеке. Подумала — филос, а стоматолог отправил нас в челюстно-лицевую хирургию. Компьютерная томография показала опухоль костей лица. Нас направили в Москву. На консультации сказали, что сразу всю опухоль не убрать, решили провести частичное удаление с коррекцией верхней челюсти и скулы. Но квоты на такие операции не выделяют, а ждать нельзя, опухоль растет, деформирует лицо, мешает дышать. У Максима часто болит голова, он так устает, что еле доживает урок. Помогите! Светлана Лошарева, Удмуртия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Опухоль поражены кости лицевого скелета и основания черепа. Помимо деформации нарушено дыхание, появились головные боли. Необходима операция».

Влада Стоянова, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 150 698 руб. Внимание! Цена операции 269 698 руб. Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 74 тыс. руб.

Порок сердца у дочки выявили недавно, когда у нее начали болеть и отекать ноги. Влада бледная, быстро устает. Любимые танцы теперь под запретом, но страшно другое: дефект межпредсердной перегородки увеличивается. Откладывать операцию нельзя! Если не успим вовремя, дефект закроют через сосуды, дочка быстро восстановится, и даже шрама не останется. Но оплата операции нам не под силу — муж работает сдельно автомехаником, моя зарплата — 20 тыс. руб. Старшему сыну десять лет. Помогите! Дарьяна Стоянова, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топику порока, Владиславе показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

**Почта за неделю 10.07.15–16.07.15**  
получено ПРОСЬБ — **51**  
принято в РАБОТУ — **39**  
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **12**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

все сюжеты  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

## Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 понравившись: всего собрано свыше \$195,3 млн. В 2015 году (на 16 июля) собрано 767 106 019 руб., помощь получили 1157 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».  
**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;**  
**rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.**  
**Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00**

## Холодный дом-2

Власти города Рославля пренебрегают решениями суда

### РУСФОНД.ПРАВО

Про семью Ивановых из Рославля мы уже писали год назад на rusfond.ru. Бабушка Людмила, две ее взрослые дочери и десятилетняя больная церебральным параличом внучка Лиза получили от властей города квартиру по программе расселения ветхого жилья. Многоквартирный дом собирались строить из трех секций, но деньги кончились, и построили из двух. Стена в квартире Ивановых, которая должна была быть межквартирной, оказалась внешней. Она промерзает и промокает. В квартире холод и плесень. Но власти Рославля не признают, что жить в таком доме нельзя.

Тод назад юрист проекта «Русфонд.Право» Светлана Викторовна предложила Людмиле Ивановой обратиться в суд и оспорить решение межведомственной комиссии, которая признала квартиру Ивановых пригодной для жилья. Комиссия эта приходила к Ивановым в июне, и нельзя же все время относиться к ее выводам — промерзает ли квартира зимой. Чтобы не просто указывать суду на абсурдность летней экспертизы, «Русфонд.Право» провел экспертизу сам. Незави-

симый эксперт Кирилл Марусов обследовал квартиру и пришел к выводу, что квартира непригодна для проживания именно в связи с нарушением строительных норм, что нельзя стену, которая изначально проектировалась как межквартирная, назначить вдруг внешней стеной. Такая стена будет промерзать, и пол будет промерзать, и ребенок с церебральным параличом вынужден будет жить в комнате, где температура зимой не поднимается выше +16 градусов. А суд по российским законам не может признать квартиру непригодной для проживания. Это компетенция межведомственных комиссий.

10 февраля 2015 года Смоленский областной суд обязал администрацию Рославля собрать комиссию еще раз и еще раз обследовать квартиру Ивановых. И вот в феврале к Ивановым вновь пришла городская межведомственная комиссия под руководством первого заместителя главы администрации госпожи Ильина. В отчете этой комиссии указано, что квартира Ивановых обследована и в том числе инструментально. Обследована и признана пригодной для жизни.

А Людмила Иванова утверждает, что члены комиссии вошли в прихожую и дальше не ходили.

В акте, составленном комиссией, значится, что квартира обследована «при помощи multifunctional прибора КТА-ПКМ», то есть термометра. То есть комиссия зашла, померила температуру и влажность воздуха в прихожей и ушла, объявив квартиру пригодной для жизни ребенка с церебральным параличом. В акте не указана даже дата обследования.

Юрист проекта «Русфонд.Право» Светлана Викторовна говорит, что впервые в ее практике местная власть выполняет решение суда до такой степени формально и даже не пытается опровергнуть доводы независимого эксперта.

Мы обжалуем решение комиссии еще раз и официальным письмом (помимо этой публикации) доведем ситуацию до сведения временно исполняющего обязанности губернатора Смоленской области Алексея Островского.

**Валерий Панюшкин,**  
руководитель детского правозащитного проекта «Русфонд.Право»

Проект получает господдержку в виде гранта, выданного общероссийским общественным движением «Гражданское достоинство»