

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»



Плюс 10300

Программа развития
Национального регистра
в 2016 году

Сегодня на сайте rusfond.ru мы публикуем программу развития в 2016 году Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Это программа-минимум: мы можем планировать рост только тех регистров общей базы, которые условно называем регистрами Русфонда. Они финансируются из ваших пожертвований, дорогие друзья. Напомним: регистр неродственных доноров костного мозга создан и развивается ради тех тяжелобольных, для которых неродственная трансплантация костного мозга оказывается единственным спасительным средством.

● Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, созданный в 2013 году Русфондом совместно с Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом и рядом других организаций, в настоящее время состоит из десяти локальных регистров и насчитывает около 45 тысяч потенциальных доноров. Более 80 из них уже стали донорами реальными — поделились своими клетками с пациентами. С августа 2013 года на эту работу затрачено 239 млн руб.

28 декабря прошлого года на «Первом канале» стартовала совместная с Русфондом акция, посвященная развитию регистра в 2016 году. За полтора месяца вы прислали с помощью SMS-сообщений и банковских переводов около 36 млн руб. Много это или мало? Вопрос вовсе не риторический, как можно подумать, а подразумевающий ответ: «Конечно, много». В самом деле, этой суммы хватило бы на лечение нескольких десятков детей, страдающих лейкозами и наследственными болезнями. Но для развития регистра 36 млн руб. мало.

Регистр — дело дорогое. При рекрутировании донора в лабораторию производится типирование — определяется его HLA-фенотип, индивидуальный показатель тканевой совместимости. Для этого нужны дорогостоящие реагенты. Причем импортные. В этом году стоимость реагентов для первичного типирования одного донора составляет минимум 12 тыс. руб. Стало быть, собранных нами 36 млн руб. хватит на пополнение регистра всего на три тысячи доноров.

А сколько доноров нужно? Наш молодой регистр отличается высокой эффективностью: реальным донором у нас становится каждый пятисотый из потенциальных, в отличие от каждого десяти тысячного, если искать совпадения в мировой базе. Закон больших чисел велит: чем больше регистр, тем больше совпадений. Так что развитие регистра — задача на все времена.

Мы не можем сейчас прогнозировать развитие локальных регистров, которые финансирует государство. Это крупнейший в нашей базе Кировский и регистр Гематологического научного центра (Москва). Но регистры Русфонда, развивающиеся на пожертвования телезрителей «Первого канала» и читателей «Б» и rusfond.ru, мы намерены увеличить в этом году на 10 300 доноров.

К пяти уже работающим таким регистрам присоединятся два новых. Один из них в Казани, он станет в то же время и национальным регистром Татарстана. Другой — в Екатеринбурге. В этом городе у нас будет два регистра, оба — в областных клинических больницах с одинаковым номером 1. Одна из них «взрослая», там регистр уже работает, в нем пока всего 16 доноров. Однако горят желанием обзавестись собственным регистром и в детской больнице. Ну и хорошо, мы можем только приветствовать такое желание врачей и лаборантов, тем более в клиниках, где уже освоена трансплантация костного мозга.

Итак, для роста на 10 300 доноров в регистрах Русфонда есть технологические, лабораторные возможности. Сложнее с финансовыми. В соответствии с программой необходимо 132 млн руб. Погнем? Как и раньше, мы ждем помощи от бизнеса. Пока нашим единственным по-настоящему эффективным партнером остается компания «Трансойл».

Но главная наша надежда — на общество. На вас, дорогие друзья. Напомним, все крупнейшие в мире национальные регистры создавались общественными организациями. Такими, как Русфонд.

весь сюжет
<http://www.rusfond.ru/registr/009>

Леру Борисенко ждут в Ярославле



5 февраля в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю двухлетней Леры Борисенко («Паралич души», Виктор Костюковский). У девочки акушерский паралич, повреждение плечевого сплетения, полученное при родах. Правая

рука Леры не двигается — не работают мышцы, деформирована кисть. Девочке поможет только многоэтапное хирургическое лечение. Прооперировать ее готовы врачи ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника „Константа“» в Ярославле. Но у родных Леры нет возможности оплатить лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (930 тыс. руб.) собрана. Александр, папа Леры, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 5 февраля 143 798 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Алтай», «Чувашия», «Вятка», «Ока», «Томск», «Смоленск», «Чита», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 40 детям на 18 994 987 руб.

полный отчет
<http://www.rusfond.ru/sdelano>

Мужской секрет

Артему Нестеренко нужна операция на позвоночнике



Теме два с половиной года. У него врожденная аномалия позвоночника. Позвоночник искривился настолько, что сдавливает внутренние органы. Это больно. И опасно. Мальчик часто болеет, его состояние ухудшается с каждым днем. Если не сделать операцию в ближайшее время, то Тема вообще не сможет ходить и в будущем станет тяжелым инвалидом.

Есть у маленького Темы секрет, о котором не знает даже мама. И не узнает, если только папа не проболтается.

В те редкие дни, когда Тема не болеет и мама разрешает им с папой «немного подышать свежим воздухом», они одеваются и берут ледянку, как будто идут на горку. Но как только сворачивают за угол дома, Тема останавливается и говорит: — Папа, чух-чух.

И они идут на остановку. Тема ходит очень медленно и быстро устает. И тогда папа сажает его себе на плечи. Когда вдалеке показывается трамвай, Тема осторожно хлопает папу по шалке.

И папа знает, что нужно поторопиться, чтобы занять место у окна.

Такие путешествия случаются в жизни Темы очень редко. Мама так боится, что ее Тема подхватит где-нибудь грипп, что строго-настроено запретила мужу с сыном заходить в людные места. Не говоря уже про общественный транспорт.

Но Тема болеет постоянно, несмотря на все мамыны меры предосторожности. Двухкомнатная квартира, где мальчик живет с мамой, папой и кошкой Мусей, пропахла лекарствами. Из-за бесконечных простуд и ангины Тему не отдали в детский сад.

— А какой толк туда ходить? Три дня ходит, потом неделю дома с температурой будет лежать, — вздыхает мама Аня. — Такой организм.

Тема играет на полу в железную дорожку. Он сидит на четвереньках и следит, как по рельсам шустро пробегают черные паровозики. На спине мальчика выпирает горб, одна лопатка выше другой, он громко дышит и пыхтит — почти как паровоз. Под шкафом в темноте горят зеленые Мусины глаза. Когда паровозик приближается, кошка выскакивает и устраивает аварию. Поезд заваливается набок, вагончики рассыпаются по полу. Лохматая террористка сметает хвостом игрушечные моты

вместе с платформами и прячется за диваном. А Тема ревет в три ручья.

— Устал он, — мама берет Тему на руки и укладывает в кровать. — Раньше целыми днями носился за своей Мусей, а теперь десять минут поиграет — и все, силенки кончились.

Маленькую шишку на спине сына родители заметили только в десять месяцев. Родился Тема в срок, задышал самостоятельно, да и оценка по шкале Апгар была в норме. Через неделю мальчика выписали с диагнозом «гипертонус мышц». В детской поликлинике шишку тоже списали на тонус мышечный, сказали, что пройдет после массажа. И она действительно исчезла.

Мальш хорошо развивался, в одиннадцать месяцев даже занял призовое место на городском «чемпионате ползунков» — забавном конкурсе, где по большой дорожке впереди ползет папа или мама с конфетами и игрушками и приминает своего малыша к финишу. Тема победил в своем «забеге».

А через год шишка на спине появилась снова. Активный и подвижный мальчик стал часто болеть, быстро уставать и проситься на руки.

Артема осмотрели в районной поликлинике невролог и хирург. Сделали УЗИ позвоночника, ничего не обнаружили и вновь отправили на массаж. Родители решили обратиться в другую поликлинику, к ортопеду. Там сделали рентген. На снимке был отлично виден «бракованный» позвонок — причи-

За полгода позвоночник Темы заметно изогнулся, деформация развивается стремительно, надо оперировать, иначе малышу несдобровать

на страданий малыша. Родители Артема направили эти снимки и документы сразу в три ортопедических центра. Откликнулся Новосибирская АНО «Клиника НИИТО». На консультации профессор Михаил Михайловский поставил Артему диагноз «сколиоз», но с операцией велел не торопиться, а сначала понаблюдать за динамикой.

На повторной консультации в январе этого года профессор Михайловский сказал, что теперь ждать нельзя. За полгода позвоночник Темы заметно изогнулся, деформация развивается стремительно, надо оперировать, иначе малышу несдобровать.

— Прошлым летом, — говорит Аня, — очень хотелось поехать на юг, показать Теме море. Но путевки оказались не по карману. И отправились мы на дачу к бабушке. А когда вернулись, муж придумал путешествовать с Темой на трамвае. Думаю, я про это не знаю.

Большее всего Тема любит, когда трамвай грохочет по Кузнецкому мосту над сканованной льдами Томью. Он слушает, как стучат по рельсам железные колеса и потрескивают провода. В такие моменты даже боль отступает.

Светлана Иванова,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА НЕСТЕРЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 520 077 РУБ.

Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск): «У Артема врожденная аномалия позвоночника — второй поясничный позвонок имеет неправильную форму. Это нарушает рост позвоночника, приводит к прогрессирующей деформации. Если этот процесс не остановить, искривление может достигнуть значительных величин. Помочь мальчику можно только хирургическим путем — удалить «неправильное» тело позвонка, исправить деформацию с помощью металлоконструкции и закрепить полученный результат. В противном случае прогноз крайне неблагоприятный: деформация будет развиваться стремительно, усилятся боли и сдавливание внутренних органов, Артема может стать тяжелым инвалидом. Конструкция устанавливается на всю жизнь: поскольку деформированный участок небольшой, конструкция росту позвоночника не препятствует».

Стоимость операции 589 077 руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 69 тыс. руб. Не хватает 520 077 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Нестеренко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Артема — Дмитрия Юрьевича Нестеренко. 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

В хоккей играют добрые мужчины

Московское «Динамо» помогает Русфонду

Хоккейная команда «Динамо» (Москва) 5 февраля провела заключительный домашний матч регулярного чемпионата КХЛ сезона 2015/016 года. Москвичи принимали финский «Йокерит», игра закончилась победой динамовцев. На протяжении всего сезона хоккеисты и болельщики «Динамо» поддерживали тяжелобольных детей, отправляя на короткий номер 5542 SMS со словом «победа». Победа — это и успех хоккеистов в матче, и преодоление неуда. Всего за сезон было собрано около 500 тыс. руб. Помощь получили 12 детей, в том числе пятилетний Ваня Смоленков, которому была необходима срочная операция на сердце. Окренув после операции, Ваня побывал на финальной игре бело-голубых.

«Уважаемые болельщики команды «Динамо» (Москва)! Сегодня на матче присутствует Ваня Смоленков — подопечный Русфонда. Вы по-



могли собрать средства на операцию для Вани. Операция прошла успешно, и сегодня мальчику представилась возможность живую посмотреть захватывающий матч, а после — пообщаться с членами команды! Ваня, крепкого тебе здоровья!» Это объявление услышали зрите-

давно просил маму записать его в хоккейную секцию. Теперь, после устранения порока сердца, его мечта может стать реальностью.

Детям Русфонда помогают не только хоккеисты-динамовцы. Активную помощь оказывают проект IRONSTAR, российский партнер серии международных соревнований по триатлону, и школа правильного бега I Love Running в Самаре. В Нижнем Новгороде с Русфондом сотрудничает футбольный клуб «Волга», в Самаре — местные «Крылья Советов». Петербургский «Зенит» вместе с Русфондом запустил оригинальный проект «Давай-давай!». Бразильский нападающий Халк станцевал на Невском, капитан команды Мигель Динни на время стал парикмахером, а голкипер Юрий Лодыгин провел экскурсию в Эрмитаж.

В рамках этих акций читателями Русфонда, телезрителями ГТРК «Санкт-Петербург» и болельщиками «Зенита» было собрано 3 864 667 руб.

Ирина Соколова

Из свежей почты

Алина Алесина, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 104 620 руб. Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Компания «Металлоинвест» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 35 тыс. руб.

Алина в первый день жизни оказалась в реанимации, у нее держалась высокая температура, сосательного рефлекса не было. Диагноз так и не поставили. Дома малышка постоянно плакала и сжимала кулачки, но участковый врач говорил, что все нормально. Я обратилась к областному неврологу, Алину обследовали. Оказалось, что она перенесла кровоизлияние в мозг. С тех пор мы лечимся, но Алина так и не говорит, хотя все понимает и отвечает глазами, не сидит и не ходит, голову держит неуверенно, руки и ноги в спастике. Мы очень надеемся на специалистов Института медтехнологий (ИМТ), но оплатить лечение не в силах. Помогите! Оксана Алесина, Курская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Алину необходимо госпитализировать. Надо снизить тонус мышц, научить девочку двигаться, развить мелкую моторику и речь».

Аня Судына, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб. Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб. Телезрители ГТРК «Псков» соберут 35 тыс. руб.

Аня болеет диабетом с двух лет. Несмотря на постоянные уколы инсулина и диету нормализовать уровень сахара не удавалось. Из-за болезни возникли осложнения: заболевание щитовидной железы, гормональный сбой, избыточный вес. Врачи рекомендовали перейти на инсулиновую помпу, но на ее покупку денег не было. На помощь пришел Русфонд, и в 2012 году Аня установила помпу. После этого здоровье Ани улучшилось, сахар теперь держится в пределах нормы. Но нам не хватает денег на покупку расходных материалов к прибору. Живем в сельской местности, зарплаты небольшие. Пожалуйста, помогите! Ирина Судына, Псковская область

Эндокринолог Детской областной больницы Юлия Солдатов (Псков): «Помповую инсулинотерапию необходимо продолжать. Возвращение к шприц-ручкам может спровоцировать тяжелые осложнения».

Ваня Петров, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 136 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 44 тыс. руб.

Меня беспокоило, что у сына с рождения голова неровная. Врачи роддома заверяли, что волноваться не о чем. То же говорили и педиатр, и невролог поликлиники. Ни массаж, ни ортопедическая подушка не помогли. У Вани слева плечевой затылок, уже отчетливо проявляется асимметрия лица. Мы обратились к нейрохирургу, который выявил у Вани деформацию черепа и рекомендовал лечение с помощью ортопедических шлемов. Начать его надо немедленно, но оплатить изготовление шлемов мы не в силах. Муж работает на автомойке, я нахожусь в декретном отпуске. Евгения Петрова, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ване требуется безоперационная коррекция формы черепа с помощью краниальных ортезов (шлемов)».

Даша Кальтенбергер, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндовазкулярная операция. 147 022 руб.

Внимание! Цена операции 199 022 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 52 тыс. руб.

Даша с рождения находится под наблюдением кардиологов — у нее обнаружен открытый артериальный проток. Врачи надеялись, что дефект закроется сам, без операции. Это не произошло, но операцию откладывали, ждали, пока Даша наберет необходимый вес. В ноябре мы попали на консультацию к томскому кардиохирургу. Они сказали, что операцию откладывать опасно: размер протока увеличился, развиваются осложнения. И настоятельно рекомендуют щадящую операцию, без вскрытия грудной клетки. Дочка слабеет, быстро устает и жалуется на боль в груди. Прошу, помогите оплатить операцию! Я мать-одиночка, пособие всего 850 руб. в месяц. Работая в сельской библиотеке, зарплата 6 тыс. руб. Ирина Кальтенбергер, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топику порока сердца и признаки легкой гипертензии, требуется эндовазкулярное закрытие протока окклюдером. После щадящей операции Даша быстро восстановится».

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

Почта за неделю 05.02.16–11.02.16

получено просьбы — 39
принято в работу — 28
отправлено в Минздрав РФ — 11
получено ответов из Минздрава РФ — 5

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 «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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 свыше 7,616 млрд руб. В 2016 году (на 11 февраля) собрано 153 651 977 руб., помощь получили 256 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; 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 до 20:00.