

**Борис Афанасьев,**ДИРЕКТОР НИИ
ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ,
ГЕМАТОЛОГИИ
И ТРАНСПЛАНТОЛОГИИ
ИМЕНИ Р.М. ГОРБАЧЕВОЙ**Для врачей нет границ**

17 сентября — Всемирный день донора костного мозга

В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова сегодня свыше 57 тыс. потенциальных доноров, от них проведено уже 114 трансплантаций костного мозга (ТКМ). О перспективах использования регистра с профессором БОРИСОМ АФАНАСЬЕВЫМ беседует специальный корреспондент Русфонда, руководитель программы «Русфонд. Регистр» ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ.

— Борис Владимирович, ТКМ является спасительной процедурой для детей и взрослых, страдающих лейкозами. Но есть и другие диагнозы, где ТКМ также спасительна. Расскажите о них.

— Прежде всего хочу поздравить всех доноров костного мозга — и уже состоявшихся, и потенциальных — с наступающим Всемирным днем. Всемирным — вот вам уже значение донорства кроветворных стволовых клеток. Да, лейкозы — это только часть диагнозов, при которых показана ТКМ. Кроме того, она стала спасительной, как вы сказали (мы, медики, обычно избегаем таких слов), процедурой для множества больных с другими злокачественными заболеваниями крови. Еще одна группа диагнозов — наследственные незлокачественные заболевания. Например, мукополисахаридоз 1-го типа (синдром Гурлера), синдром Вискотта — Олдрича, талассемия, анемия Фанкони, остеопетроз и ряд других.

Этих редких — орфанных — болезней так много, что в сумме страдающих ими людей, пожалуй, не меньше, чем больных лейкозами. Многие годы мы возлагали большие надежды на генную терапию, но пока ТКМ для этих людей остается наиболее радикальным средством. Я думаю, что такое положение сохранится еще не один десяток лет. Вот оно, значение и перспективы применения донорских регистров.

— В вашем институте только что создано новое отделение ТКМ при орфанных заболеваниях. Но больные с перечисленными диагнозами давно лечатся в вашей клинике.

— Да, мы уже много лет используем ТКМ для лечения наследственных заболеваний. Но есть целый ряд особенностей, которые возможно учесть и реализовать именно в специализированном отделении. К примеру, Русфонд уже несколько лет уделяет внимание проблемам детей с остеопетрозом, иначе называемым мраморной болезнью. Пока в России случаев успешного применения ТКМ при этом диагнозе было всего два. А в иерусалимской клинике Хадасса у доктора Полины Степенски, наоборот, неудачи исчисляются единицами.

— В чем же секрет? Можно ли этот опыт перенять? — Этим мы и занимаемся. Наши врачи уже побывали в иерусалимской клинике, доктор Степенски была у нас в институте, на днях приезжает снова. Так что секретов друг от друга у нас нет, все профессиональное гематологическое сообщество охотно и сознательно обменивается опытом, для врачей нет границ и санкций. Первое условие успеха в лечении остеопетроза — тщательная диагностика. Эта болезнь имеет несколько разновидностей, и точный диагноз диктует тактику лечения. На первых порах мы планируем с помощью Русфонда посылать в Иерусалим медицинские документы и биологический материал (кровь) больных детей. Именно ради точного диагноза — а высылать ТКМ и проводить лечение будем у себя.

— У вас есть отделение ТКМ для детей и для взрослых. Новое отделение для кого?

— Для детей. С такими диагнозами больные, к сожалению, не доживают до взрослого возраста. Причем — и это тоже задача нового отделения — начинать лечение и применять ТКМ нужно как можно раньше. К примеру, детям с синдромом Гурлера на Западе ТКМ выполняют в возрасте года-двух. У нас — примерно в четыре года. Родители поздно обращаются, они вместе с лечащими врачами надеются на заместительную терапию. Но она, во-первых, космически дорога: в год на препараты для больного требуются миллионы рублей. Во-вторых, она малоэффективна, а с определенного возраста и вовсе не эффективна. Так что надежда на ТКМ, на донорский костный мозг остается главной надеждой.

— Русфонд поздравляет вас, Борис Владимирович, и весь ваш коллектив с Всемирным днем донора костного мозга!

— Спасибо!

Лекарство для Ани Ростовской оплачено

9 сентября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю семилетней Ани Ростовской («Почему мне нельзя?», Елена Светлова). У девочки ювенильный ревматоидный артрит, поражены не только суставы, но и глаза. Снять воспаление, остановить ухудшение зрения и избавить девочку от боли поможет препарат хумира. Без лечения Ане грозят полная слепота и поражение внутренних органов. Бесплатно получить дорогое лекарство семья не может из-за отсутствия гражданства РФ. Рады сообщить: необходимая сумма (1 125 680 руб.) собрана. Елена, мама Ани, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 9 сентября 83 169 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Белгород», «Регион-Юмения», «Псков», «Курск», «Волга», «Лотос», «Владимир», а также 148 региональных СМИ-партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 42 детям на 16 217 398 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Загадай желание

Пятилетнего мальчика спасет курсовое лечение



У Олега Ранеткина из Ростова Велико не совершенный остеогенез. Это тяжелое генетическое заболевание — повышенная ломкость костей. Детей с таким диагнозом называют «хрустальными». У Олега было уже семь переломов. Ему необходимо специальное комплексное лечение, рассчитанное на два года. Лечение очень дорогое. Денег на него у родителей нет.

Елена укладывает сына спать. А ему не хочется.

— Мам! Угадай, какое число я загадал?

— Семь.

— Нет, восемь, — смеется Олег. — А теперь какое?

— Сынок, я устала. Может быть, завтра поиграем?

У Олега от обиды кривятся губы, наворачиваются слезы. Мама садится. — Ну хорошо, хорошо. Четыре?

Эта сейчас любимая игра Олега. Любимые игры у детей во всяком возрасте разные: раньше были одни, позже будут другие. Мама действительно очень устала, но смиряется — не хочет, чтобы сын плакал. Готова играть, пока он не уснет.

Александр, папа Олега, не сможет забыть тот первый раз, когда болезнь, уже дремавшая в организме сына, проявила себя. Олегу восемь месяцев. Казалось, здоровый парень, смывшийся. Еще не ходит, но встает ползая. Папа сидит на диване, к нему подползает Олег. Они улыбаются друг другу, сын хватается папу за штанину и, кряхтя и покачиваясь, поднимается на ноги. И вдруг резко садится. Вернее, почти падает. И страшно кричит. Александр видит, что нога мальчика на глазах начинает распухать, как в фильмах ужасов, и он пулей несется к телефону вызывать скорую.

Рентген показал перелом правого бедра. Мальчики ответили в Ярославль — в Ростове детских больниц нет. Врачи областной детской больницы сразу предложили, что это несовершенный остеогенез, пригласили генетику. Он оставил диагноз под вопросом и сказал: если заболевание подтвердится, то сделать ничего нельзя, оно неизлечимо. Олега на три недели положили на вытязку и выписали без особых рекомендаций.

Точный диагноз был поставлен только в московской клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), куда родителями Олега посоветовали обратиться яро-

славские врачи. И произошло это только в марте нынешнего года, уже после седьмого перелома. Мальчик дважды ломал ключицы, а все остальные переломы пришлось на злостную правую ногу. Она уже деформировалась, Олег начал прихрамывать. Что, впрочем, не мешает ему бегать во дворе с ребятами и ходить в детский сад — самый обычный, неспециализированный.

— Но там же дети, всякое может случиться. Вдруг толкнут? — спрашиваю я Елену.

— И случается, — отвечает она. — Год назад один из мальчиков заигрался и пнул Олега по ноге. У него перелом может случиться и вовсе на ровном месте, в любой момент, а тут уже было без вариантов. Но я не стала жаловаться. Мы с нашей проблемой с большим трудом устроились. Воспитатели сначала были против, боялись, если что-то случится, я в суд подам. Но я сразу им объяснила, что ничего подобного не будет. Нам московские врачи сказали, что Олег не должен дома сидеть сиднем. Наоборот, ему необходимы физические нагрузки. К тому же из-за того, что после каждого перелома приходится проводить много времени неподвижно, на вытязках, Олег набрал лишний вес.

У Олега удивительный характер — он ни на что не жалуется и рад всему. На день рождения ему подарили планшет, чтобы играть. Олег ликовал. На следующий день в детском саду подарили фломастеры. И снова было много радости.

Константин Артемьев, Ярославская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ОЛЕГА РАНЕТКИНА НЕ ХВАТАЕТ 567 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «В марте этого года мы диагностировали у Олега несовершенный остеогенез. Мальчик уже перенес семь переломов. Без адекватного лечения с ростом ребенка количество переломов будет только увеличиваться, это может привести к серьезным костным деформациям, требующим хирургического вмешательства. Мы разработали для Олега двухлетний курс терапии препаратом памидронат для укрепления костей и специальные упражнения для укрепления мышц. При условии выполнения всех рекомендаций мальчик сможет вести нормальный образ жизни, практически без ограничений».

Стоимость лечения 920 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» — еще 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 63 тыс. руб. Не хватает 567 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Олега Ранеткина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Олега — Елены Юрьевны Брызгуновой. 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

Врачи говорят, если срочно не начать комплексное восстановительное лечение, переломы не прекратятся

Через два года Олегу идти в школу. А там риск переломов будет еще выше. Поэтому лечение, укрепляющее кости, нужно начинать как можно скорее. Лучше прямо сейчас.

Врачи говорят, если срочно не начать восстановительное лечение и терапию препаратом памидронат, переломы не прекратятся. Но стоит это лечение очень дорого. А родители Олега, оператор в котельной и машинистка на комбинате, получают в месяц на двоих меньше 30 тыс. руб. Вдобавок Елена часто берет отпуск за свой счет, чтобы побольше заниматься сыном.

Я сказал, что Олег ни на что не жалуется, но это не совсем так. У него постоянно болит правая нога. И каждый вечер перед сном мама делает ему массаж, после которого боль немного утихает.

— Ну что, сейчас уже полегче?

— Да, полегче, — Олег откидывается на подушку. — Мам, какое число я загадал?..

Скоро Олегу насчитают загадывать числа. И он загадает желание. И оно будет в точности таким же, как и у его родителей. Мы прекрасно знаем, о чем речь. И мы можем сделать так, чтобы это желание сбылось.

Константин Артемьев, Ярославская область

Из свежей почты

Айгуль Юльмамбетова, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 150 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 49 тыс. руб.

Дочка родилась преждевременно, с первых месяцев жизни заметно отставала в развитии: не переворачивалась, не обращала внимания на игрушки. Ей поставили диагноз ДЦП, до двух лет лечили в городской больнице. А в два года у малышки начались судороги. В нашем городе не было врача-эпилептолога. Через интернет я нашла Институт медтехнологий (ИМТ). Здесь дочке подобрали противосудорожную терапию. Теперь судороги случаются реже, но полностью не исчезли. Из-за этого Айгуль противопоказана реабилитация. Она говорит и все понимает, а сидит и ходит лишь с опорой, не может сама одеться. Помогите продолжить лечение в ИМТ! Назира Юльмамбетова, Красноярский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация для коррекции противосудорожной терапии. После купирования приступов начнем восстановительное лечение. Айгуль научится самостоятельно сидеть и ходить».

Максим Паневин, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М. Видео» внесет 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 35 тыс. руб.

У новорожденного Максима прощупывался гребень на затылке, но в роддоме этого объяснить не могли. В месяц на плановом осмотре невропатолог заметил гребень и направил нас в областную больницу, а потом мы попали в московскую клинику. У сына обнаружили деформацию черепа, ранее закрытые черепные швы. Уже назначена операция, ее проведут по страховому полису. Но сразу после нее сыну необходимо надеть специальный шлем-ортез для поддержания правильной формы черепа. Шлемы будут менять по мере роста головы. Но оплатить их мы не можем. В месяц содержать семью с двумя детьми на зарплату слесаря. Прошу вашей помощи. Алексей Паневин, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Максиму необходима операция, а затем ношение ортезов в течение года. Череп приобретет своего расщитанную форму».

Даниил Ширяев, 4 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 113 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 155 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 42 тыс. руб.

Даня родился с искривленными стопами, лечить его мы начали в месяц. Лечение в Калуге результата не дало. Тогда я обратилась в Русфонд. Благодаря вашей помощи сын попал в клинику, где лечат косолапость по методу Понсети. Ножки выпрямились. Даня научился ходить и бегать, хорошо развивался. А потом случился рецидив, стопы снова начали подворачиваться. Дане необходима операция. Денег на нее нет. Полгода назад я родила дочь, работает только муж, зарплата небольшая. Пожалуйста, поддержите нас еще раз! Ольга Ширяева, Калужская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Планируется курс этапных гипсований и операция — транспозиция (перемещение) сухожилия передней большеберцовой мышцы на латеральную локтевидную кость».

Алиса Ивакина, 2 года, врожденный порок сердца, спаст эндодаскулярная операция. 274 750 руб.

Цена операции 333 750 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 59 тыс. руб.

В три месяца Алисе поставили диагноз «порок сердца», но ничего не объяснили, на учет дочку не поставили. Мы сами обратились в Томский НИИ кардиологии за консультацией, Алису взяли под наблюдение. Недавнее обследование показало, что дефект сам уже не закроется, нужна операция, чтобы не допустить тяжелых осложнений. Рекомендуют щадящий метод — без вскрытия грудной клетки. Госковт на операцию нет, а самим требующему сумму не собрать. Я в декретном отпуске. Живем на невысокую зарплату мужа. Очень надеемся на вашу помощь. Наталья Ивакина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топику порока сердца, Алисе требуется эндодаскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После операции девочка будет развиваться, не оставая от сверстников».

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

Почта за неделю 09.09.16–15.09.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **51**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 8,510 млрд руб. В 2016 году (на 15 сентября) собрано 1 046 935 129 руб., помощь получили 1526 ребенка. 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: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
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.

Родные люди

Как общая беда сблизилась свекровь и невестку

ОТЦЫ И ДЕТИ

В рубрике «Отцы и дети» специальный корреспондент Русфонда Артем Костюковский рассказывает, почему распадаются семьи с тяжелобольными детьми. Публикация исповеди свекрови, оправдывающей сына, который ушел от жены и больного ребенка (см. «Б» от 24 июня), вызвала массу гневных осуждающих откликов. Но был среди них и один довольно неожиданный: «А у меня как раз обратная история: муж ушел, а свекровь не отвернулась от нас». Вот подробности этой истории, рассказанные невесткой.

«С мужем мы познакомились, когда нам было по 18, вместе учились в институте. На последнем курсе поженились, диплом я защищала уже беременной. Сначала муж поддерживал меня, особенно когда я лежала с дочерью в больнице. Успевал и работать, и мне помогать. Но когда мы вернулись домой из больницы, у него начались вспышки гнева — на меня, на ребенка. Начал выпивать. Дочку, слава богу, не трогал, а вот меня мог ударить. А потом сказал, что не

может так жить. И ушел от нас. Дочери тогда год исполнился. Это было для нас тяжелое время: состояние Наташи ухудшилось, с деньгами было плохо, в долги залезли. Всякие ужасные мысли в голову приходили. Но смотрела на дочку и понимала, что, кроме меня, у нее никого нет, а значит, надо жить дальше.

С матерью мужа у меня отношения поначалу были не очень хорошие. Она могла подшучивать надо мной или игнорировать — просто не отвечать на мои вопросы. Вообще она властная по характеру. Когда мы с Наташей лежали в больнице, ни разу не зашла поведать.

Вскоре после ухода мужа она пришла ко мне и спросила: «Что думаешь дальше делать?» А тут надо объяснить: мы с мужем жили в ее квартире, она после нашей свадьбы сразу перебралась на дачу. Я подумала, что она о квартире. Родилась дочь Наташа, у нее оказалась детский церебральный паралич.

И как-то все изменилось. Она стала часто приезжать к нам, иногда остава-

лась на несколько дней, помогала мне. С внучкой у нее наладились отношения. И со мной стала общаться совсем иначе, как-то по-дружески, почти с любовью.

Про сына она ничего не говорила. Он к тому времени переехал в другой город. Когда я спросила, как у него дела, свекровь ответила: «Не знаю». И я поняла, что они не общаются — и явно по ее инициативе. Он-то всегда очень любил мать, тянулся к ней.

Сейчас состояние Наташи неплохое. Понятно, что ее болезнь — на всю жизнь. И мне надо жить как можно дольше, чтобы быть рядом с ней, вот такая задача у меня. С мужем мы официально так и не развелись. Он мне регулярно присылает деньги, но за три года, что мы без него, только пару раз звонил и спрашивал, как у нас дела.

Странная штука — жизнь. Если бы мне кто-то сказал в разгар нашей с мужем любви, что свекровь станет мне чуть ли не самым близким человеком, почти матерью (моей мамы нет в живых, родители погибли, когда мне было 16), а самого его в моей жизни не будет, я бы посмеялась. Но произошло именно так.

все сюжет
rusfond.ru/dads