

Игорь Парамонов,

ДИРЕКТОР КИРОВСКОГО НИИ ГЕМАТОЛОГИИ И ПЕРЕЛИВАНИЯ КРОВИ



Спасение в объединении

Единая донорская база облегчила жизнь гематологам

В 2013 году Русфонд и Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова договорились о создании Петербургского регистра доноров костного мозга в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Позднее возникла идея объединения с другими медцентрами для строительства единой российской базы данных потенциальных доноров. Так возник Национальный регистр имени Васи Перевощикова. Сейчас в него входят 14 российских регистров и регистр Казахстана. Как единый регистр изменяет ситуацию в сфере трансплантации костного мозга (ТКМ), редактору Русфонда Марианне Беленькой рассказывает директор Кировского НИИ гематологии и переливания крови Игорь Парамонов.

— Игорь Владимирович, вы один из инициаторов создания Кировского регистра, даже не одного, а двух. Зачем городу с 500-тысячным населением два регистра?

— В Кирове действительно два регистра. Точнее, две организации, подчиненные Федеральному медико-биологическому агентству РФ. Часть сотрудников работает и там, и там. В «Росплазме» занимаются преимущественно рекрутингом потенциальных доноров и их типированием. А наш НИИ — прежде всего коллекшен-центр, центр заготовки костного мозга. За ним и научное сопровождение всех процессов донорства. С ноября 2016 года благодаря внебюджетным средствам мы смогли начать типирование и у себя. Дело в том, что цена зарубежных реагентов в последние годы сильно выросла, а бюджет «Росплазмы» на типирование не изменился. У нас же в НИИ есть возможность наращивать и рекрутинг доноров, и дальнейшую работу по их активации (вызов на донацию и сам процесс забора донорского материала). Не хочется работать на малых мощностях только из-за нехватки госфинансирования. С этим связано и появление второго регистра. В итоге у «Росплазмы» и НИИ сложился полный цикл работы с донорами — от рекрутинга и типирования до активации и трансплантации. За четыре года проведено 96 донаций для пациентов нашего НИИ и других трансплантационных центров России. Хорошо, что регистры в РФ теперь объединены: стал возможен оперативный обмен информацией.

— Сколько трансплантаций в год вы делаете в НИИ?

— 65 трансплантаций детям и взрослым, большинство аутологичные, когда пациенту вводят его собственные стволовые клетки. В 2016 году сделали восемь аллогенных (от донора), в этом году планируем 15. Количество ТКМ зависит от выделяемых госквот. Но без поиска донора в России мы не смогли бы их использовать. Подбор и активация донора за рубежом стоят в среднем 1,4–2,1 млн руб., а в Национальном регистре — 410 тыс. руб. Для наших больных российские доноры — спасение.

— Сейчас в Национальном регистре свыше 74 тыс. потенциальных доноров, а сколько должно быть?

— В 2014 году в Евросоюзе на 10 млн населения проводилось 133 аллогенные трансплантации. Это последние данные, опубликованные Европейским обществом по трансплантации костного мозга. Если представить, что в России те же возможности, что и в Европе, — те же показания к ТКМ, хватает клиник, оборудования, денег, — то для нас это означает 1955 аллогенных ТКМ в год. Из них до 57% неродственных, то есть 1114. Практика Европы показывает: до половины ТКМ в каждой стране обеспечено иностранным донорским материалом. Значит, нужно ежегодно около 500 российских доноров костного мозга. Для сравнения: на конец 2016 года в базе Национального регистра было 62 930 человек, а за год было сделано 50 ТКМ от российских доноров. Нужно в десять раз больше, то есть 630 тыс. потенциальных доноров. Это достижение. Мы готовы типировать до 20 тыс. образцов в год, если будут инвестиции в лабораторное оборудование и если перейти на типирование образцов донорской крови в наиболее эффективном, высоком разрешении методом NGS. Готовы в этом сотрудничать с Русфондом на благо развития Национального регистра.

весь сюжет rdkm.ru

Леру Швачеву ждут в Новосибирске в ноябре

15 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Хакасия» мы рассказали историю годовалой Леры Швачевой из хакасского села Очуры. У девочки тяжелый прогрессирующий сколиоз на фоне аномалии развития позвонков и ребер. Лере необходима операция — установка на позвоночник раздвижной металлоконструкции VERTP в Новосибирской АНО «Клиника НИИТО». Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 770 700 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 15 сентября 525 605 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Хакасия», «Чувашия», «Калининград», «Владимир», «Волга», «Волгодон», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 69 детям на 46 497 005 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Жизнь в клеточку

Трехлетнюю Аню спасут российский донор и дорогие лекарства



Костный мозг — это кроветворный орган. Костный мозг Ани Коровиной творит кровь неправильно. Не так, как нужно, как должен. Должен творить эритроциты, лейкоциты, тромбоциты. В нужном количестве, которое называют нормой. А он между делом творит еще и blasts — незрелые клетки, которые не становятся ни тем, ни другим, ни третьим, а так и остаются blastsми. Их еще часто называют онкоклетками. И это значит, что у Ани онкология, рак крови, а точнее — острый лимфобластный лейкоз.

И сама ее пока еще недолгая жизнь идет клеточками — то темными, то светлыми. Признаки болезни появились в конце декабря 2015-го, когда Ане было немногим больше года: кровь из носа, синяк на шее. Хорошо, что врачи в городе Ишиме Тюменской области, где живут Коровины, не отделились, как это бывает, словами типа «само пройдет», а сразу заподозрили неладное и направили девочку с мамой в областную больницу. И там чуть ли не в тот же день был поставлен диагноз, а еще через несколько дней началась химиотерапия. Светлая клеточка: химия помогла.

А надолго ли она отступает? У всех по-разному. Есть такие пациенты, которым несколько блоков химиотерапии помогают раз и навсегда. Бывает, ремиссия длится месяцы и годы, что все же не исключает возвращений — рецидивов. У Ани рецидив зафиксировали в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой в марте 2017 года. Стало понятно, что химия не справится с ее неправильно работающим костным мозгом. То есть сам этот костный мозг нужно заменять — без трансплантации от здорового донора не обойтись. Стали искать такого донора.

Первым кандидатом был 16-летний Артем, горячо любимый Ани старший брат. Но даже самые любимые родные братья и сестры, согласно законам наследования, оказываются совместимыми в среднем в четверти всех случаев. Артема типировали. Темная клеточка Аниной жизни: брат не подошел. Надо было искать неродственного донора. Такой поиск, если он ведется в международных базах данных, иногда длится

долго — так долго, что становится уже поздно. И тут же — светлая клеточка: Ане нашли донора в российской базе — в нашем молодом и пока еще небольшом Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Небольшом, но очень эффективном. Поясню. Есть европейская статистика, по ней в среднем одно совпадение тканевой совместимости приходится на 10 тыс. доноров. В нашем регистре 74 тыс., так что по этой статистике у нас на сегодня должно было быть семь трансплантаций. Но их уже 185. Здесь нет ни мистики, ни чуда — здесь играет роль именно национальный характер регистра, когда доноры в массе своей имеют с реципиентами сходные национальные, генетические особенности.

Лечение дается Ане непросто, не раз за эти месяцы девочку приходилось переводить в отделение реанимации, то есть буквально спасать. Переносить все это Ане помогает характер. Да, вот так, в три года — и уже характер. Она общительная, разговорчивая, постоянно чем-то занята: рисует, лепит, любит танцевать. И только когда совсем уж тяжело, может замкнуться в себе или закапризничать.

То, что Ане нашли донора в России, — это не только ее, но и наша с вами удача. Дело в том, что поиск и активация донора, например, из Германии, стоит €18 тыс. Из Америки — еще дороже. В нашем регистре поиск бесплатен. А вот активация все же стоит денег. Подошедшего донора нужно привезти

После трансплантации Ане жизненно необходимы мощные и дорогие противомикробные и противогрибковые препараты
 ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

в клинику, заново протипировать и обследовать, оплатить анестезию (если донор выберет операционный метод взятия клеток, прямо из кости) или препараты, способствующие выходу кроветворных клеток в периферическую кровь. А бывает, что обследовать нужно не одного, а нескольких доноров, оказавшихся совместимыми. Но даже все эти затраты втрое ниже, чем на клетки донора-иностранца.

После трансплантации начнется самый важный, самый трудный период, когда огромную роль будут играть лекарства, помогающие приживлению чужого костного мозга и предупреждающие неизбежные осложнения. Анина семья вполне благополучна, но небогата. Работает только Алексей, отец, — он полицейский-водитель. Чтобы оплатить лекарства и активацию донора, семье нужно помочь, сами они не справятся.

Мы с вами поможем. И вместе будем надеяться: через считанные годы мама будет покупать Ане школьные тетрадки, в том числе и в клеточку. И все клеточки в тетрадках и в самой Аниной жизни будут светлыми.

Виктор Костоковский, Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ КОРОВИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 956 350 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «У Ани острый лимфобластный лейкоз. Болезнь протекает тяжело, случился ранний рецидив, нейтрофилов (метастазы в центральной нервной системе). Единственный способ излечения при такой форме заболевания — трансплантация костного мозга (ТКМ). Тест на тканевую совместимость показал, что брат девочки не может стать донором. Совместимого неродственного донора нашли в нашем Национальном регистре имени Васи Перевощикова. После ТКМ девочке жизненно необходимы мощные препараты от инфекционных осложнений. Активация донора и лекарства не покрываются госквотом».

Стоимость активации донора и лекарств 1 617 350 руб. Аудиторско-консалтинговая группа «Созидание и развитие» внесет 400 000 руб. Одна московская компания — 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 61 тыс. руб. Не хватает 956 350 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Коровину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Алексея Николаевича Коровина. 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

Одной крови

В России впервые прошла встреча генетических близнецов

РУСФОНД.РЕГИСТР

Первая встреча российских доноров костного мозга и их реципиентов состоялась в Петербурге. За рубежом такие мероприятия проводятся регулярно. Национальному регистру доноров костного мозга имени Васи Перевощикова всего четыре года, и мы только вводим эту традицию. Во встрече участвовали семь пар генетических близнецов.

Сегодня в Национальный регистр входят 14 российских регистров и регистр Казахстана, в общей донорской базе содержатся данные свыше 74 тыс. потенциальных доноров костного мозга. 185 из них стали реальными донорами — поделились своими гемопоэтическими стволовыми клетками с незнакомыми им людьми. Трансплантационным реципиентам, приехавшим на встречу в Санкт-Петербург, были проведены от доноров самых крупных локальных регистров, входящих в Национальный: Кировского при Российском медицинском научно-производственном центре «Росплазма» (33 375 потенциальных доноров) и Петербургского на базе

НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой (17 922 потенциальных донора).

— Эта встреча означает, что база данных, которую мы организовали с разными медучреждениями, стала эффективной. — заявил директор НИИ имени Р.М. Горбачевой Борис Афанасьев.

Он поблагодарил доноров, а также врачей, сотрудников регистров и лабораторий — всех, кто внес вклад в выздоровление пациентов. Афанасьев особо отметил роль Русфонда в создании регистра, а также фонд AdVita и партнеров в регионах, которые организуют акции для привлечения потенциальных доноров. По его словам, благодаря объединению донорских баз российский онколог стало легче работать — и число положительных исходов болезни растет.

По международным стандартам анонимность донора сохраняется в течение двух лет после трансплантации костного мозга. И реципиенты, и доноры очень хотели наконец увидеть друг друга. Первые — чтобы сказать спасибо, вторые — чтобы убедиться, что их помощь была не напрасной.

Многие читатели Русфонда наверняка помнят, как в 2014 году всем миром собрали деньги на лечение 16-летнего Гордея Чагина. Ему сделали две пересадки от одного донора. В первый раз костный мозг не прижился.

— Я не думал о том, кто мой донор, как он выглядит, — говорит Гордей. — Но для меня удивительно, что он согласился поделиться своими стволовыми клетками с совершенно чужим человеком. Спасибо ему и врачам.

Донор Гордея, 34-летний Евгений Павлов, не считает себя героем, для него герои — врачи, которые спасают жизни больных. Теперь Евгений активно пропагандирует донорство костного мозга.

Сейчас в России, по словам Афанасьева, удается найти совместимых доноров костного мозга примерно для 20% пациентов. Специалисты рассчитывают, что в 2018 году доля трансплантаций от российских доноров составит 30–40%.

Марианна Беленькая, редактор проекта «Русфонд.Регистр»

подробности rdkm.ru

Из свежей почты

Саша Димитриев, 6 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 39 тыс. руб.

Саша родился до срока, весил всего 900 граммов. Три месяца провел в больнице. А в год сыну диагностировали ДЦП. Реабилитация, курсы массажа и мануальной терапии улучшений не принесли. В четыре года у Саши обнаружили эпилепсию. Сейчас сын ходит в коррекционный детсад, хорошо говорит, читает стихи. Но передвигается только ползком, не встает и не ходит без опоры. Саше готовы помочь в Институте медико-технологий (ИМТ, Москва). Но оплатить лечение мы не в силах. Наш с мужем доход около 20 тыс. руб.

Светлана Димитриева, Чувашия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сашу необходимо госпитализировать для обследования и подбора противосудорожной терапии. Надеемся полностью купировать эпилепсию мозга и начать восстановительное лечение».

Полина Игнатова, 4 года, обширная мальформация кровеносных сосудов, требуется лечение. 107 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 300 тыс. руб.

Общество помощи русским детям (США) внесет 100 тыс. руб. Один московский фонд внес 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 33 тыс. руб.

У дочки с рождения крупные малиновые пятна на лице, руке и ноге. Поначалу была надежда, что пятна посветлеют. Но они побледили лишь на лице. А на плече, кисти и стопе даже увеличались в размерах. В детском саду некоторые родители стараются не подпускать к Полине детей. Мы очень переживаем, ведь болезнь не заразная. После долгих поисков обратились в Центр челюстно-лицевой хирургии в Москве, там рекомендовали лазерную терапию. Лечение длительное и дорогое. Говскот на него нет. А заплатить мы не можем. Пожалуйста, помогите! Ирина Игнатова, Рязанская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Этот порок трудно поддается лечению. Самый эффективный метод — лечение лазером. Но результат достигается только после многократных процедур. Лечение проводится под наркозом».

Артем Красиков, 3 месяца, врожденная двусторонняя косялопаст, требуется лечение по методу Понсети. 112 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 39 тыс. руб.

Сын родился с сильно деформированными стопами. Нас направили в Ижевск, в республиканскую больницу, начали гипсовать. Вскоре гипс пришлось снять — у Артема отекли ноги. Гематомы держались две недели. Мы узнали, что в Ярославской клинике успешно лечат косялопаст, и обратились туда. Нам рекомендовали как можно скорее начать лечение методом Понсети, иначе сын не сможет ни стоять, ни ходить. Сейчас у Артема стопы похожи на крючки и подвернуты внутрь. Пожалуйста, помогите оплатить лечение! Муж работает пожарным, получает 25 тыс. руб. Светлана Красикова, Удмуртия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Методом Понсети, сочетая этапные гипсования с щадящей хирургией, мы выведем стопы Артема в правильное положение. Затем ему нужно будет носить ортопедическую обувь для предотвращения рецидивов».

Алиса Бочкова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. ООО «Астра Инжиниринг Групп» (AE Group LTD) внесет 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 41 тыс. руб.

В два месяца у Алисы обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки, рекомендовали наблюдать у кардиолога. Алиса растет слабой, быстро устает, всегда бледная. Очередное обследование показало, что сердце дочки деформируется, увеличивается правое предсердие. Мы обратились к томскому кардиохирургу. Они подтвердили диагноз и рекомендовали щадящую операцию — без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. Но она платная и очень дорогая. Живем на зарплату мужа, он работает сварщиком. Пожалуйста, помогите! Оксана Бочкова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Алисы развивается легочная гипертензия. Ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции девочка окрепнет и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 15.09.17 — 21.09.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 50

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 47

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 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 (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,313 млрд руб. В 2017 году (на 21 сентября) собрано 1 243 400 214 руб., помощь получили 1922 ребенка, типировано 7246 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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

rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app

Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00