



**Анна Андрюшкина,**  
КОординатор проекта  
«РУСФОНД.РЕГИСТР»



## Без меня народ неполный

Добровольцев сотни тысяч.  
Но их пока некому объединить



Сотни тысяч россиян готовы стать потенциальными донорами костного мозга. Но в России нет предприятий, единственной целью и смыслом существования которых являлось бы это объединение добровольцев. Такими предприятиями способны стать локальные регистры доноров костного мозга (локальные РДКМ), совместно образованные учреждениями и Русфондом. 1 декабря 2017 года „Ъ“ опубликовал пятилетнюю Программу Русфонда по ускорению строительства Национального РДКМ («Программа-максимум. Или минимум?»), в ее основе как раз эти предприятия. А нынче в марте президентский Совет по правам человека (СПЧ) в поддержку нашей Программы издал Рекомендации о повышении роли гражданского общества в развитии донорства костного мозга. Русфонд, в частности, предложено представить в Минздрав и ФМБА свое видение локального РДКМ как самостоятельного совместного предприятия.

Неродственная трансплантация костного мозга (ТКМ) создала в мире единственный вид донорства, требующий множества добровольцев, заранее готовых прийти на помощь незнакомцу, больному раком крови, ТКМ для которого — последний шанс на спасение. Чтобы объединить добровольцев в армию потенциальных доноров, надо узнать фенотип каждого — цифровую характеристику генов, отвечающих за тканевую совместимость. Исследование для определения фенотипа называют типированием. Оно возможно только в лаборатории со специальным оборудованием и реагентами. Правда, добровольцев прежде надо найти — рекрутировать, а потом обеспечить хранение и конфиденциальность донорских персональных данных в соответствии с законом. Этим и призван заниматься локальный РДКМ: рекрутировать, типировать, хранить персональные данные. Фенотипы добровольцев локальные РДКМ дублируют в Национальный регистр. В нем онкологи и ищут генетических близнецов для своих пациентов.

Как показывает практика большинства стран Европы и российский опыт, эффективные регистры — это самостоятельные предприятия с лабораторией, начиненной высокоточным производственным оборудованием, и в гарантом финансовым обеспечением. Определение фенотипов — дело недешевое. Кустарный способ исследований донорской крови, технологическая отсталость и отсутствие стабильного финансирования сослужили плохую службу нашим регистрам. Отечественные РДКМ сегодня не самостоятельны, они созданы медцентрами при клинических лабораториях и обречены быть второстепенными. За все годы они типировали 75 тыс. доноров. Для сравнения: в ФРГ 26 локальных РДКМ, будучи некоммерческими организациями, на народные пожертвования ежегодно типировали свыше 500 тыс. добровольцев. А весь немецкий РДКМ насчитывает 7,6 млн потенциальных доноров.

Русфонд предложил медцентрам Москвы, Петербурга, Казани и Кирова превратить локальные РДКМ в независимые совместные предприятия — некоммерческие организации. Медцентры предоставляют свои лаборатории и персонал, а Русфонд передает им новейшее NGS-оборудование, финансирует лаборатории и локальные РДКМ. За пять лет Русфонд вложил в Программу 1,575 млрд руб., чтобы развить Национальный регистр до 300 тыс. добровольцев.

Конечной целью локальных РДКМ является максимальный быстрый поиск совместного донора для больного. Поэтому потенциальный донор — главный объект абсолютно всех забот РДКМ. Чем больше добровольцев у нашего совместного предприятия, чем качественнее его работа с добровольцами, тем больше жизней он спасает. Локальный РДКМ налаживает постоянную связь с потенциальными донорами, он постоянно держит добровольцев в курсе мировых и российских событий вокруг донорства костного мозга и развития неродственных ТКМ. В соответствии с Рекомендациями президентского СПЧ в этом локальным РДКМ призваны помочь Минздрав, ФМБА и Русфонд — им предложено издавать информационно-публицистический интернет-журнал. Русфонд уверен: все получится, если договоримся с медцентрами.

## Сашу Синякову ждут в Москве в апреле

16 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю восьмимесячной Саши Синяковой из Красноярского края («Недотрога», Роман Сенчин). У девочки генетическое заболевание — несовершенный остеогенез, чрезвычайно хрупкие кости, она уже перенесла четыре перелома. Спасти Сашу от полной неподвижности поможет дорогое комплексное лечение, которое готовы провести специалисты московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic). Ради сообщить: вся необходимая сумма (1 054 620 руб.) собрана. Родители Саши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 16 марта 234 485 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Красноярск», «Волгоград-ТРВ», «Кострома», «Ярославия», «Хаксия», «Алтай», а также 164 региональных СМИ — партнера Русфонда исчерпывающе помогли 35 детям на 30 504 900 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Доктор Доктор Пятилетнему мальчику необходимо обследование



Алеша Доктор живет в Великом Новгороде. У мальчика тяжелый врожденный порок развития мочеполовой системы. Он перенес уже несколько сложных операций, оказавшихся бесполезными, и его отчаявшиеся родители обратились за помощью в Русфонд. Наши жертвователи собрали средства на лечение мальчика в лондонской клинике, где Алешу буквально спасли. После сложнейшей операции состояние мальчика значительно улучшилось. Сейчас ему необходимо пройти полное обследование. Стоит оно дорого, и родители Алеша без нашей помощи не справятся.

По телевизору идет боевик. Алеша, открыв рот, завороченно смотрит сцену погони за преступниками и вскрикивает:

— Папа! А у тебя такое было?  
— Было, — усмехается отец.  
— И ты прямо вот так же гнался? На машине?  
— Прямо так же.  
— И как, поймал? — с волнением спрашивает мальчик.  
— Поймал, поймал.  
— Па-а-апа! — Алеша бросает на отца восхищенный взгляд, а на меня смотрит горделиво — ведь не у каждого есть отец, который ловит преступников.

Александр и Марина, родители мальчика, познакомились в полиции (тогда еще милиции), где оба работали: он оперуполномоченным, а она — следователем. Служебный роман завершился свадьбой. Десять лет назад родился сын Стас, а спустя пять лет Александр и Марина узнали, что у них будет еще ребенок.

Марина вспоминает, как они с мужем — счастливые, открытые — ехали на УЗИ и спорили, брат или сестра будет у их старшего сына. А через час возвращались убитые горем.

— Нам сказали, что у плода порок развития мочеполовой системы. А один из врачей даже намекнул, что ребенок с такими почками если и родится, то просто не выживет.

Марина, рассказывая, с трудом сдерживает слезы. А Алеша — он вертится тут же, живой и веселый! — улыбается, мол, что за глупости.

При рождении мальчику поставили диагноз «синдром пруне-белли».

что буквально означает «сливовый живот». Этот синдром характеризуется отсутствием мышц брюшной стенки и аномалией развития мочевых путей. Кроме того, у Алеша обнаружилась почечная недостаточность. В первые месяцы жизни ему сделали несколько операций, но они не помогли, а некоторые и вовсе оказались ошибочными. Эти ошибки пришлось исправлять, последовали новые операции. Чтобы наладить процесс мочеиспускания, хирурги поставили стомы и вывели мочеточники прямо из почек наружу. Мочевой пузырь почти перестал функционировать. У Алеша начались бесконечные пиелонефриты — воспаления почек. Анализы показывали, что работа почек стремительно ухудшается, а прогнозы были совсем неутешительными: если не принять срочные меры, то мальчику понадобится пересадка почек.

Помочь Алеше вызвался профессор Имран Муштак из лондонской клиники. Деньги на сложнейшую операцию собрали телезрители «Первого канала». Операция прошла успешно. Алеша стал чувствовать себя заметно лучше. Если раньше мальчик не вылезал из больницы из-за постоянных воспалений почек, то за весь прошлый год не оказался там ни разу. Если раньше Алеша стеснялся и ни с кем не общался, то сейчас у него полно друзей. Если раньше из-за недержания мочи мальчик не мог ходить в детский сад,

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШИ ДОКТОРА  
НЕ ХВАТАЕТ 560 280 РУБ.

Детский хирург-уролог клиники Грейт Ормонд Стрит Имран Муштак (Лондон, Великобритания): «Алеша поступил к нам на лечение в 2016 году, ему была проведена операция на левом мочеточнике, выведена стома для удаления мочи катетером. Я доволен результатом операции, состояние ребенка значительно улучшилось. Но так как у мальчика имеется хроническая почечная недостаточность, он обязательно должен в ближайшее время пройти у нас полное медицинское обследование, ультразвуковое исследование функции почек, видеоуродинамику мочевого пузыря и мочепушкательного канала».

Стоимость обследования 1 093 280 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Славия» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 560 280 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Доктора, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Алешин мамы — Марины Викторовны Доктор. 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

Прогнозы врачей неутешительны: если не принять срочных мер, у Алеша откажут почки  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

то сейчас он ходит не только в детский сад, но и в бассейн. И даже участвует в соревнованиях!

Но ситуация остается серьезной: у Алеша хроническая почечная недостаточность 3-й степени. Теперь ему нужно пройти полное обследование почек и мочевого пузыря в лондонской клинике.

Сейчас главное увлечение мальчика — пение (Алеша хорошо попевает: не пение, а вокал). Сначала он пел дома, потом в детском саду начались музыкальные занятия, и Алеша с успехом выступил на новогоднем концерте. Желание петь у него оказалось настолько серьезным, что теперь с мальчиком занимается педагог.

— Когда я вырасту, буду певцом! — говорит Алеша, но потом спохватывается и добавляет: — Или полицейским. Как папа. Или доктором. Буду доктор Доктор! Лечить детей буду. Я... я еще не решил!

Будущее мальчика сейчас зависит от нас с вами. Обследование стоит очень дорого. В семье из четырех человек, где работает один папа, таких денег нет. Давайте поможем Алеше. А кем ему быть, он решит уже без нашей помощи.

Артем Костюковский,  
Новгородская область

### Из свежей почты

Тимур Шатов, 7 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 118 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб.

На третий день жизни у Тимура случился судороги. Два месяца сына выхаживали в больнице. Врачи говорили, что здоровым он уже не будет. Но мы старались лечить сына где только можно! Тимур начал держать голову, передвигаться в ходунках, но дальше его развитие не шло. При поддержке Русфонда он прошел лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Состояние сына заметно улучшилось, снизилась спастика мышц. Но Тимур еще не сидит, не стоит и не ходит, речь понимает, но не говорит. Нужно продолжать лечение в ИМТ. Помогите его оплатить! Елена Шатова, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Тимур необходимо госпитализировать для контроля состояния и коррекции противосудорожной терапии. При отсутствии противопоказаний проведем восстановительное лечение».

Вова Петренко, 7 лет, рубцовая деформация губы и носа, сужение челюсти, требуется лечение. 142 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 321 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Адыгея» соберут 29 тыс. руб. Сын родился с расщелиной губы и неба. Местные врачи не могли нам помочь. Кормление превратилось в мучение: пища выливалась через нос, малыш захлебывался. Спасли московские специалисты, которые приехали в Краснодар и пригласили нас на лечение в Центр челюстно-лицевой хирургии. Госквоту мы ждали целый год, и сына наконец прооперировали — зашили небо. Сейчас нужно выравнять челюсти, зубы на место ставить. Мышцы языка слабые, звуки Вова произносит плохо. Нужно продолжить лечение. Помогите нам! Татьяна Петренко, Адыгея

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У ребенка нарушены функции жевания, дыхания, речи. Планируется этапное ортодонтическое и логопедическое лечение в условиях стационара».

Ника Щербакова, 5 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство. 100 435 руб.

Внимание! Цена лекарства 125 435 руб. Телезрители ГТРК «Истелерадио» соберут 25 тыс. руб.

В трехмесячном возрасте у дочки начались судороги. Врачи решили, что это эпилепсия, но лекарство не помогало. Ника впала в кому, и ее срочно доставили в больницу. Оказалось, что уровень сахара в крови у дочки предельно низкий. Нике назначили лечение. Оно почти не помогало, и только когда мы прошли обследование в Москве и врачи прописали препарат прогликем, состояние дочки стало улучшаться. Раньше мы сами покупали препарат, экономили на всем. Но сейчас совсем нет возможности. Помогите, пожалуйста! Денис Щербаков, Ивановская область

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Прогноз необходим девочке по жизненным показаниям, данную терапию необходимо продолжать. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

Яна Савельева, 13 лет, врожденная аномалия развития пальцев левой кисти, требуется операция. 227 650 руб.

Внимание! Цена операции 314 650 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 37 тыс. руб.

Яна родилась с патологией развития левой кисти — второй и третий пальцы были просто огромными. Врачи предлагали удалить их и пересадить пальцы ног. Мы отказались. А когда дочке было полтора года, другие врачи советовали укоротить ей пальцы за счет верхних фаланг. Но тогда пальцы остались бы без ногтей. Дочка выросла, как-то приспособилась, но при посторонних прячет руку, стыдится и переживает. Московские хирурги считают, что можно укоротить пальцы при помощи одной операции, не затрагивая верхние фаланги. Но госквот на такую операцию у нас нет, а мы с мужем уже пенсионеры. Помогите! Наталья Савельева, Орловская область

Травматолог-ортопед НИИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Игорь Голубев (Москва): «У Яны врожденная аномалия — гигантизм второго и третьего пальцев левой кисти. Планируется оперативное лечение — остеотомия фаланг пальцев».

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

Почта за неделю 16.03.18 — 22.03.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 39  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 35  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

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“. Проверишь письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,249 млрд руб. В 2018 году (на 22 марта) собрано 315 373 843 руб., помощь получили 450 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00