



Валерий Панишкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Нация и государство

Кто построит регистр доноров костного мозга



14 сентября в Думе правительства под председательством вице-преьера Татьяны Голиковой прошло заседание Совета по вопросам попечительства в социальной сфере. Важное заседание: представители НКО, входящие в совет, добились того, чего медики не могли добиться десятилетиями, — государство всерьез задумалось над тем, как организовать трансплантацию костного мозга (ТКМ) всем, кому она необходима. ТКМ сегодня — главный способ лечения рака крови, но наша медицина покрывает потребность в ней едва ли на треть.

Из выступления экспертов следовало, что проблема ТКМ комплексная и без участия государства решена быть не может. Директор по развитию фонда «Подари жизнь» Екатерина Чистякова сообщила совету, что потребность в ТКМ для детей покрывается в России на 70%, а для взрослых — всего на 30%. По оценкам Чистяковой, следует построить еще как минимум пять региональных трансплантационных клиник. Галина Новичкова, гендиректор онкогематологического Центра имени Дмитрия Рогачева, подтверждала эти оценки: говорила, что врачам в России не хватает 50–60 трансплантационных коек и что госквота покрывает лечение лишь в течение 35 дней, а на самом деле восстановительный период после ТКМ может растянуться на год, а то и два. Директор НИИЦ гематологии Валерий Савченко советовал, что в России 12 трансплантационных центров, тогда как в Германии с населением вдвое меньше их 111. А Борис Афанасьев, директор НИИ онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, говорил, что для нормальной работы регистра в нем должно быть минимум полмиллиона человек, тогда как сегодня все 15 российских регистров вместе не насчитывают и 90 тыс. потенциальных доноров.

Заместитель министра здравоохранения Евгений Камкин, которого вице-премьер попросила ответить как-то на тревоги врачей и общественников, обещал, разумеется, все вопросы постепенно решить, законодательство усовершенствовать, трансплантационные койки организовать и, наконец, учредить единый национальный регистр доноров костного мозга.

После замминистра слово взяла руководитель проекта «Русфонд.Регистр» Анна Андриушкина. На первой же минуте ее выступления стало понятно, что именно регистр является главным спорным пунктом этого совещания. Про клиники, койки, обучение врачей и совершенствование законодательства все согласны — это государственное дело. Насчет регистра же Анна Андриушкина утверждала, что он дело народное, относится к компетенции нации, а не государства — и делается уже. Наденьки, собранные тысячами жертвователей Русфонда, уже работает в Казани лаборатория, титрующая добровольцев по самой современной методике. Создана компьютерная система поиска, чтобы каждый трансплантолог из своего кабинета мог узнать, есть ли для его пациента донор (подобности — на этой странице). Все региональные регистры могут быть объединены в один, национальный, имени Васи Перевощикова, существующий уже...

«Ну, национальный регистр еще не создан», — возразила вице-премьер. «Создан», — твердо ответила Анна Андриушкина. Работает. Регистрационный номер 1177700013853. Почему бы не поручить строительство регистра НКО, как во всем мире? Поправки к законодательству не ограничат ли развитие того, что уже создано? Может быть, Минздраву РФ стать попечителем или даже соучредителем существующего уже регистра?

Профессор Афанасьев возражал: национальный регистр должен быть государственным, так, дескать, в Германии и Британии — и ошибался. В ФРГ на регистр, объединяющий все локальные регистры, учрежден Красным Крестом земли Баден-Вюртемберг, а это тоже НКО. Британские регистры, два государственных и два частных, объединены в некоммерческом Регистре Энтони Нолана: старейший в мире и крупнейший в стране, он основан матерью малыша, умершего в ожидании донора. НКО и власти Британии строят регистры параллельно и сотрудничают. Потому что регистры состоят из людей и являются делом не государственным, а национальным.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Максима Зевакина ждут в Ярославле в октябре



14 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Поморье» мы рассказали историю десятилетнего Максима из Архангельской области. У него акушерский паралич справа, рука практически неподвижна. Восстановить ее двигательные функции помогут этапные операции в ярославской клинике «Константа». Ряды сообщать: вся сумма (813 750 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 14 сентября 56 929 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Поморье», «Ожний Урал», «Тамбов», «Хаксия», «Иртыш», «Волга», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 22 327 728 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Королевна с косичками

Десятилетнюю девочку спасут лекарства и пересадка костного мозга



У Каролины Юппиевой из Карелии рецидив острого лимфобластного лейкоза. Трансплантация костного мозга (ТКМ) — ее единственный шанс на спасение. Младшая сестра Каролины еще слишком мала, чтобы стать донором. Потенциальный неродственный донор для Каролины нашлся в Национальном регистре. Деньги на его активацию — подтверждение совместности, обследование, приезд в клинику, проживание и так далее — смогли собрать родители девочки. ТКМ оплатит государство. Но для сопроводительной терапии нужны дорогие лекарства, на которые у родителей денег нет.

Больше всего Каролина боится, что ее разлюбят папа: мама будет любить всегда — она же мама, а папа может разлюбить и уйти.

— У нас в классе у трех девочек папы ушли, — тихо говорит она. Каролина даже из больницы в Петрозаводске, где ей делали химиотерапию, передавала папе рисунки. Она каждый день рисовала ему принцесс. Непременно с длинными волосами. И обязательно подписывала: «Папа, я очень-очень тебя люблю!»

За время болезни Каролины у Александра, папы девочки, накопилось столько рисунков, что они уже не помещаются на полке шкафа.

— Когда Каролина поправится, — кроем художественную галерею, — пытается шутить Александр. — А вот эту принцессу Каролина нарисовала мне в пять лет, когда ей поставили этот страшный диагноз.

Александр протягивает мне рисунок с длинноволосой девочкой в короне, и его рука дрожит...

В начале января 2013 года у Каролины заболела нога, поднялась температура. Врач из поликлиники диагностировала ОРВИ и выписала лекарства. Но температура не спадала несколько недель, Каролине становилось все хуже и хуже.

— У вашей девочки в крови обнаружили опухолевые клетки, — сказала врач,

когда мама Каролины пришла за результатами анализов. — У нее рак крови.

Вместе с мамой Каролина на полгосда переехала в больницу палату для проведения химиотерапии. Она была готова ко всему: что ее постоянно будет тошнить, что будет сильная слабость, что она плохо будет спать по ночам. Единственное, на что девочка была категорически не согласна — чтобы мама остригла ей волосы.

— Папа увидит меня лысой? — плакала Каролина навзрыд.

После нескольких курсов химии волосы стали выпадать сами. Папа твердил, что Каролина самая красивая девочка на свете, но она ему не верила. Когда Александр приехал с гостинцами в больницу, она натягивала шапочку.

Каролину выписали в июле 2013-го, когда наступила ремиссия.

— У нас родилась еще одна дочка, Амелия, — рассказывает Дарья. — Болезнь Каролины отступила, мы наделись, что этот кошмар ушел навсегда.

Надежды родителей не сбылись. В конце прошлого года у девочки обнаружили бласты в костном мозге и спинномозговой жидкости. Диагностировали комбинированный костномозговой и нейроблеймический рецидив острого лимфобластного лейкоза.

Каролина больше всего переживает из-за выпавших волос, а ее родители — из-за того, что нет денег на дорогие лекарства
ФОТО ЛЮДИМЫ КОРВАКОВОЙ

Спаси девочку может только пересадка костного мозга, ее проведут в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой (Санкт-Петербург).

В соцсетях родители Каролины собрали сумму, которой хватит на активацию донора. Самые большие сложности у девочки впереди, когда чужой костный мозг будет приживаться в организме Каролины. Чтобы справиться, ей понадобятся противомикробные и иммунные препараты. Но денег на лекарства у родителей нет.

— Ну ладно, заговорилась я тут с вами, меня Миша уже давно ждет, — огоршила меня на прощание Каролина.

— Это твой друг? — осторожно поинтересовалась я.

— Еще какой! Мой папа, когда ухаживал за мамой, вместо цветов дарил ей плюшевых мишек. У мамы их целых двадцать! Я с одним подружилась, назвала Мишей. И теперь его всегда беру с собой в больницу. И в Петербург тоже возьму.

Светлана Иванова, Карелия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КАРОЛИНЫ ЮППИЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 174 420 РУБЛЕЙ

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «Каролине необходима ТКМ, без нее прогноз неблагоприятный. В период приживления трансплантата для предотвращения и лечения опасных осложнений девочке понадобятся противомикробные и иммунные препараты, которые не покрывает госквота на лечение».

Стоимость лекарств и активации донора 2 300 420 руб. Активация стоит 410 тыс. руб., деньги на нее собрали родители Каролины. Компания «Ингосстрах» внесла 500 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, — 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Карелия» соберут 46 тыс. руб. Не хватает 1 174 420 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Каролину Юппиеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Каролины — Дарьи Андреевны Юппиевой. 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

Система ищет и найдет

Запущена Информационная система Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова

РУСФОНД.РЕГИСТР

Сегодня запущена первая очередь Информационной системы Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Это программное обеспечение, созданное для оптимизации поиска неродственных доноров, совместимых с пациентами, которые нуждаются в трансплантации костного мозга.

Первый прототип Информационной системы готов, ведущим трансплантологам направлено письмо с инструкциями и будет предоставлен логин и пароль для входа в систему. Трансплантолог из личного кабинета в системе оформляет запрос на первичный поиск потенциальных доноров для своего пациента, и система автоматически выдает результат совпадения. Все потенциальные доноры, чьи фенотипы занесены в базу Национального РДКМ, протипированы на высокоточном оборудовании, поэтому на первом этапе подбора не требуются дополнительные исследования.

Если система не находит совместимых доноров, врач может продлить первичный поиск, и в течение трех месяцев программа будет отслеживать совпадения по новым фенотипам в ба-

зе данных. Если совместимые доноры найдены и трансплантационная клиника инициирует активацию одного из них, всю координацию берет на себя Национальный РДКМ. Его сотрудники: — свяжутся с региональными регистрами, в которых хранятся персональные данные потенциальных доноров (двух-трех — в случае совпадения нескольких доноров с пациентом); — организуют повторное взятие образцов крови для определения информационного статуса потенциальных доноров и контрольного типирования в лаборатории трансплантационной клиники, в которой находится больной;

— согласуют с трансплантационной клиникой выбор медцентра для забора стволовых клеток у донора;

— заключают договоры со всеми участвующими в процессе активации структурами, включая гостиницы, транспортные компании, лаборатории, центры сбора клеток, страховые компании, курьерские службы, сервисы организации питания;

— формируют единый счет за поиск и активацию донора.

Информационная система Национального РДКМ обладает очевидными преимуществами:

— учетная запись пользователя позволяет настраивать уровни доступа, собирать и анализировать статистику запросов;

— система дает возможность прикреплять к запросу документы — счета, заключения, результаты обследования;

— система сама сообщает пользователю обо всех изменениях по электронной почте.

Преимущества сотрудничества с Национальным РДКМ для врачей не менее очевидны:

— все расходы по поиску и активации донора из Национального РДКМ берет на себя создатель — Русфонд;

— база данных Национального РДКМ состоит из фенотипов доноров, протипированных в высоком разрешении, и не требует дополнительных исследований, чтобы определить, совместим ли донор с пациентом;

— все шаги по поиску и активации донора согласуются с трансплантационной клиникой.

Сергей Мостовиков, руководитель проекта «Кровь5»

Из свежей почты

Миша Крупнов, 8 лет, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 158 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 41 тыс. руб.

Миша родился в тяжелом состоянии: сам не дышал, перенес внутриутробную пневмонию. Выписали его с диагнозом «поражение центральной нервной системы». В семь месяцев начались приступы судорог, справиться с ними долго не удавалось. Два года назад мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) — сначала на собственные средства, потом с помощью Русфонда. Приступы удалось купировать. Миша уже ходит, всем интересуется, в этом году начал учиться в спецшколе. Речь понимает, но не говорит. Лечение в ИМТ надо продолжать, и я опять прошу помощи. Анастасия Измайлова, Ульяновская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мише необходимо продолжить восстановительное лечение. Надо улучшить координацию движений, развить моторику и речь мальчика».

Костя Столяров, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 101 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 19 тыс. руб.

Сразу после рождения Костя врачей встревожила форма его головы: виски сдавлены, лоб и затылок вытуплены. Предположили раннее сращение черепных швов. После компьютерной томографии опасения подтвердились. Чтобы предотвратить осложнения, необходима реконструкция черепа. Операцию проведут по госквоте, после нее нужно будет носить специальные шлемы, чтобы кости формировались правильно. Но изготовление шлемов платное и дорогое, таких денег у нас нет. Помогите! Валентина Столярова, Ярославская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Косте необходима послеоперационная коррекция черепа при помощи индивидуально изготовленных краниальных ортезов (шлемов). Это обеспечит анатомически правильное формирование головы ребенка».

Али Хамроев, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на полтора года. 129 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 26 тыс. руб.

У Али восемь лет назад обнаружили диабет, прописали уколы инсулина. Но нормализовать уровень сахара не удалось, начались осложнения. Справиться со скачками глюкозы помогла инсулиновая помпа, которую мы нам купили. Спасибо огромное! Самочувствие Али улучшилось, но недавно расходные материалы к помпе закончились, и сыну пришлось вернуться к уколам шприц-ручками. Он стал хуже себя чувствовать, жалуетса на головные боли, быстро устает. Покупать расходники мы не в состоянии — у нас в семье пятеро детей, двое больны диабетом. Пожалуйста, помогите! Зарема Хамроева, Ингушетия

Заведующая отделением эндокринологии Детской республиканской клинической больницы Анжела Хамроева (Назрань): «Али необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, которая помогает компенсировать заболевание и предотвратить тяжелые осложнения».

Ясмينا Никитина, 1 год, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 193 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVM Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 44 тыс. руб.

Когда дочке было две недели, я заметила, что ее левая ручка неподвижна, а на правом бедре возник отек. Рентген выявил у Ясмینی переломы со смещением. Врачи предположили несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. В десять месяцев малышка вновь сломала бедро. Нам дали координаты московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), где лечат хрупких детей, и я повезла туда дочку на консультацию. Врачи говорят, если сейчас начать лечение, Ясмينا встанет на ноги. Но лечение дорогое, у меня таких денег нет. Мне 18 лет, дочь воспитываю одна. Помогите! Ляля Никитина, Керченская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Ясмینی среднетяжелая форма заболевания, ей необходимо лечение препаратом памидронат в сочетании с физической реабилитацией. Прогноз благоприятный».

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

Почта за неделю 14.09.18 — 20.09.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **93**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **57**
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, 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 12,047 млрд руб. В 2018 году (на 20 сентября) собрано 1 113 259 180 руб., помощь получили 1569 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 — исполнителем общественных 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