



Соня ненавидит зеленый цвет

Восьмилетнюю девочку спасет многоэтапная микрохирургия

У Сони Гришиной из Костромы в результате тяжелой травмы повреждены обе кисти: разорваны сухожилия на сгибах пальцев. Девочке наложили 38 швов. Раны затянулись, удалось восстановить левую кисть, но пальцы правой руки одеревенели и не разгибаются. Соня не может держать в руке предметы и даже самостоятельно одеться и раздеться. Восстановить подвижность пальцев позволит сложная многоэтапная микрохирургия. Но у многодетной семьи Гришиных денег на дорогие операции нет.

Это случилось нынешней весной. Утром 2 мая недалеко от дома, где жила Соня, бабахнуло так, что задрожали окна. Девочка испугалась, но ее брат-близнец Ваня деловито сказал: «Это самолет звуковой барьер взял, вот и грохочет. Пошли посмотрим!»

На улице ребята увидели в небе самолеты, выполняющие фигуры высшего пилотажа. Шел воздушный парад. Соня хотела встать повыше и забралась на старую собачью будку, которая стояла возле железного забора. Но вдруг нога резко заскользила вниз. Девочка, падая, инстинктивно схватилась за острые, как лезвия, края забора.

— Она потеряла ужасно много крови, — вспоминает Вера, Сонина мама. — Коридор, ванная, кухня — все было залито...

На скорой Соню отвезли в травматологию городской больницы. Врачи диагностировали множественные порезы и разрывы сухожилий сгибателей пальцев на обеих руках. Операция шла пять с половиной часов. На следующий день Соню осмотрел микрохирург, сказал, что не все разрывы удалось сшить, и девочку прооперировали повторно — в общей сложности наложили 38 швов на обе кисти. После операции пальцы зафиксировали лонгетами.

Когда Соня увидела свои руки, у нее началась истерика: из каждого пальца торчали обрезки зеленой хирургической лезки. «Мои руки теперь похожи на колочих ежей! — рыдала девочка. — И пальцы стали как колючки котти — не сгибаются и не разгибаются. Ненавижу их!»

— Вот ведь как бывает... — тихо говорит Вера. — Все случилось накануне дня рождения Сонечки и Вани. Такой вот подарок.



Когда Соня увидела свои руки, у нее началась истерика: из каждого пальца торчали обрезки зеленой хирургической лезки. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Раньше девочка мечтала стать художницей, обожала рисовать, ходила в студию. Больше всего ей

нравился зеленый цвет. Теперь она его возненавидела. Все руки были в зеленке.

«Ты все равно у нас самая лучшая», — успокаивали девочку братья Ваня и 14-летний Владислав.

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ ГРИШИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 800 750 РУБ.**

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «В результате травмы Соня получила серьезные повреждения — порезы и разрывы сухожилий сгибателей пальцев на обеих кистях. Девочка перенесла две операции по месту жительства и длительное восстановительное лечение. Движения пальцев левой кисти удалось восстановить. С правой рукой все гораздо хуже: пальцы скрючены, не сгибаются и не разгибаются. Это очень осложняет жизнь Сони: она не может взять рукой предметы, писать, рисовать, ей нужна помощь, чтобы одеться или раздеться. Мы готовы провести серию микрохирургических операций, которые помогут восстановить сухожилия правой кисти. Девочка обретет самостоятельность и вернется к нормальной жизни».

Стоимость операций 813 750 руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 13 тыс. руб. Не хватает 800 750 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Гришину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сониной мамы — Веры Николаевны Гришиной. 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](http://detailed.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Ключевой момент

Год назад Русфонд предложил программу ускорения развития донорства костного мозга в РФ



Исполнился год со дня публикации в „Ъ“ проекта Русфонда «Программа ускорения развития регистров доноров костного мозга в РФ» («Программа-максимум. Или минимум?»), Лев Амбиндер, Анна Андрюшкина, Виктор Костюковский, см. „Ъ“ от 1 декабря 2017 года).

Казань плюс. Или минус?

Россия серьезно отстает в развитии трансплантации костного мозга при лечении рака крови и наследственных заболеваний. Остро не хватает клинических мощностей, крайне мала база потенциальных доноров костного мозга. Донорские регистры США насчитывают 9 млн человек, в ФРГ их свыше 8 млн, а в России — меньше 90 тыс. В Европе и США регистры создаются в основном специализированными НКО. У нас — медцентрами Минздрава, инициативно, в «присособленных» условиях. Отсюда — технологическая отсталость, неумелый рекрутинг добровольцев.

Если вкратце, год назад Русфонд предложил создать четыре NGS-лаборатории типирования добровольцев: в Казанском (Приволжском) федеральном университете (КФУ) Минобрнауки и в трех медцентрах Минздрава. Новая для России NGS-технология, подыняв качество и ускорив типирование в высоком разрешении, а также сократив его стоимость, позволила бы за пятилетку на пожертвования довести донорскую базу до 300 тыс. человек. Из всей нашей затишья удалась лишь казанская часть. Медцентры Минздрава отказались от проекта, а само ведомство предпочло отмолчаться. Не помогло и вмешательство президентского Совета по развитию гражданского общества и правам человека.

А в Казани Русфонд и КФУ учредили первое в стране совместное предприятие некоммерческой организации и государственного учреждения — АНО «Приволжский регистр доноров костного мозга» (Приволжский РДКМ) — и создали первую в стране NGS-лабораторию. Уже протипировано 8 тыс. добровольцев, их фенотипы внесе-

ны в Национальный РДКМ. 21 сентября Русфонд предложил трансплантационным центрам Минздрава получить ключи доступа к новой донорской базе. Прошло 77 дней — ни одного захода. Для клиник и Минздрава нового регистра словно и нет.

Это ключевой момент. Можно и дальше дискутировать на тему, вправде ли НКО и КФУ, не входящий в Минздрав РФ, строить регистры. Но первая NGS-лаборатория уже действует, она подняла качество типирования на европейский уровень и вдвое снизила стоимость. Точность этого типирования подтверждена в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Первого Петербургского медицинского университета. Игнорировать эти результаты — значит ставить под угрозу жизни сотен пациентов с лейкозами и другими болезнями.

История одного вопроса

Русфонд с 2013 года участвует в развитии донорства костного мозга в стране. Тогда давний наш партнер — НИИ Горбачевой — пригласил нас поучаствовать в создании регистра потенциальных доноров. Вскоре Русфонд стал вкладываться в развитие еще семи региональных регистров. Дето, как в НИИ Горбачевой, мы оборудовали новую лабораторию, снабжали реагентами, финансировали зарплаты и проводили рекрутинговые акции в СМИ. Другим медцентрам мы оплачивали только самое дорогое — реагенты. За минувшие годы такое вмешательство Русфонда принесло стране свыше 36 тыс. новых доноров.

Многие читатели „Ъ“ в курсе этой работы: кто-то из вас, дорогие друзья, жертвует на регистр деньги, а кто-то сам стал донором. Но еще многие, как свидетельствует наша почта, не знают, о чем речь. Так что без справки не обойтись.

Донорство костного мозга — единственный в мире вид донорства, при котором еще до трансплантации необходима армия добровольцев, чьи фенотипы заранее известны. Фенотип определяется по группе генов, отвечающих за тканевую совместимость, — это цифровой код, полученный в лаборатории при исследовании (типировании) образца крови добровольца.

До лета 2016 года, до запуска в НИИ Горбачевой новой клинической лаборатории,

которая была призвана увеличить мощности типирования, мы в Русфонде считали, что вкладываемся весьма эффективно. Реагенты на одно типирование здесь обходились в 14 тыс. руб., тогда как в других медцентрах — до 28 тыс. и 35 тыс. руб. в сопоставимых исследованиях. И вдруг мы узнаем, что в Германии, в Фонде Стефана Морша, реагенты на одно типирование стоят €25. А у нас €200... И это в новой, построенной на деньги Русфонда лаборатории?

Несколько лет назад НКО в ФРГ модернизировали лабораторию, перевели их на NGS-технологии. Фонд Морша это сделал восемь лет назад. Новая технология дала более подробные фенотипы — настолько более, что уже первичное типирование в случае совпадения фенотипов донора и пациента дает «практически 100-процентную», как говорят в ФРГ, гарантию точности совпадения.

Изучив опыт немецких НКО, мы в марте 2017 года предложили Институту Горбачевой оборудовать NGS-лабораторию. Мы брали на себя все затраты, включая оплату труда лаборантов... Первый Петербургский медицинский университет заявил, что его «и так все устраивает». Тогда мы отправились в Казань. И вот она — первая NGS-лаборатория. Вот уже 8 тыс. фенотипов, впервые в России полученных в высоком разрешении, и точность типирования подтверждена в НИИ Горбачевой. Казань, по нашим расчетам, в 2019 году протипирует 25 тыс. добровольцев (в 2017 году всего в России типировали 15 тыс.).

И вот клиники Минздрава, которые отказываются от новой базы.

Все эти 77 дней задаю себе один и тот же вопрос: в чем отличие двух строк — клинической лаборатории в Петербурге и NGS-лаборатории в Казани?

Подручные партии или право имеем?

9 ноября я вручил вице-премьеру Татьяне Голиковой обращение Русфонда о предложении создать межведомственную комиссию, чтобы интегрировать НКО-предприятие и его продукцию в государственную систему поиска и активации доноров костного мозга. В тот же день Татьяна Алексеевна отправила в Минздрав и Минобрнауки распоряжение «прорабо-

вать совместно с Русфондом и к 15 декабря доложить предложения».

29 ноября нас пригласили в Минздрав, мы обменялись мнениями. Помимо привычных упреков клинических экспертов в адрес Русфонда — на этот раз были обвинения в дилетантизме, шантаже и нарушении нашего устава — топ-менеджеры Минздрава сделали несколько интересных предложений. Не привожу их по единственной причине: нам обещали прислать протокол 3 декабря, но его не было и вчера. Дождемся и опубликуем.

Однако совершенно очевидным после встречи стал ответ на вопрос о разнице ролей Русфонда в создании лабораторий в НИИ Горбачевой и в Институте фундаментальной медицины и биологии КФУ. В обоих случаях эти университетские институты сами оборудовали лаборатории, а Русфонд взял на себя финансирование, включая зарплату персонала. Разница же вот в чем. В Петербурге Русфонд действовал по предложению университета лекаля — и получился еще одна клиническая лаборатория, для первичного типирования доноров явно устаревая. А в Казани КФУ создал NGS-лабораторию по инициативе Русфонда. Вот и вся разница.

Топ-менеджеры медицины у нас полагают, что филантропия — это когда отдал деньги и отошел. Мы так и поступаем, вкладываясь в лечение. Но строительство донорских регистров костного мозга — это действительно строительство научно-исследовательских предприятий, где больных вовсе нет, а главными становятся точность исследований и экономическая эффективность. Это неправда, будто НКО не вправе контролировать эффективность своих вложений. Мы не только вправе, но и обязаны, гласит закон.

Несмотря ни на что, я не считаю проваленным наш прошлогодний проект. Не состоялся план А. Что ж, у нас есть план Б, и, если в правительстве его поддержат, мы намерены вложить до 800 млн руб., чтобы к 2024 году создать несколько регистров по принципу Приволжского РДКМ и протипировать до 180 тыс. добровольцев.

Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека

Из свежей почты

Саша Корожаков, 11 лет, детский церебральный паралич, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 120 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. ООО «Аромс-Блок» внесло 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 29 тыс. руб.

Саша родился обвитым пуповиной, его на неделю подключили к дыхательному аппарату. Когда нас выписали, я думала, что все позади. Но сын отставал в развитии, в полгода даже не пытался сесть. Мышцы у Саши были так напряжены, что невозможно было его посадить. Благодаря лечению спастика у сына снизилась, он стал ползать, научился сидеть. Но в шесть лет появились приступы эпилепсии. Как только их купировали, мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Его нужно продолжать, а денег нет. Анна Бортникова, Красноярский край **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Саша стал активнее ползать, у него улучшилась координация движений и мелкая моторика. Нужно провести повторное обследование и, если не будет противопоказаний, продолжить лечение».

Полина Шухалова, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на полтора года. 124 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 31 тыс. руб.

Диабет у Поли обнаружили в 2014 году. Мы никак не могли справиться с болезнью, уровень сахара менялся от запредельно высокого до критически низкого. Компенсировать диабет помогла только инсулиновая помпа. Дочка сразу освоила прибор, стала ходить в бассейн, сейчас сахар в норме. Только к помпе нужны расходники, а бесплатно их не выдают. Вы уже помогли нам их приобрести, пожалуйста, помогите еще раз! У нас две дочки, работает только муж. Ольга Шухалова, Вологодская область **Эндокринолог Череповецкой городской поликлиники №7 Ольга Щетинина:** «Девочке необходимо продолжать помповую инсулинотерапию. На фоне лечения достигнута компенсация диабета, осложнения Полине не грозят».

Лева Курушин, 5 лет, врожденная правосторонняя косополость, рецидив, требуется лечение. 120 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 31 тыс. руб.

Искривленную правую ножку Левы сначала пытались лечить местные ортопеды — безрезультатно. С помощью Русфонда мы попали к ярославским врачам, которые провели лечение по методу Понсети. Нога выпрямилась. По рекомендации доктора надо было носить брейсы — ботиночки с фиксирующей планкой. До трех лет Лева их носил, а потом стал сопротивляться, постоянно их сбрасывал. Кое-как дотянули до четырех лет вместо пяти положенных, потом сын совсем перестал их надевать. И этим летом правая стопа Левы опять начала подворачиваться, врач сказал, что из-за нарушения режима ношения брейсов произошел рецидив. Нужно повторное лечение, иначе Лева скоро не сможет ходить — хромота быстро усилится. Сама я с оплатой лечения не справлюсь. Мария Курушина, Архангельская область **Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Левы произошел рецидив косополости. Нужен курс этапных гипсований и перемещение сухожилия».

Рома Кутергин, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 299 375 руб.

Внимание! Цена операции 312 375 руб. Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 13 тыс. руб.

В месяц у Ромы выявили врожденный порок сердца — открытый артериальный проток. Обычно этот проток закрывается, когда ребенок начинает самостоятельно дышать. Кардиолог взял нас на учет, назначил терапию. Развивался Рома нормально, болел редко. А в этом году пошел в детсад и стал быстро уставать, появилась одышка. В казанской больнице сказали, что сердце Ромы работает с перегрузкой, нужно оперировать, пока не развилась сердечная недостаточность. Проток закроют окклюдером, без вскрытия грудной клетки. Но нам такую операцию не оплатят. Юлия Кутергина, Республика Марий Эл **Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань):** «По мере роста ребенка возрастает риск осложнений в виде сердечной и легочной недостаточности. Требуется эндоваскулярная операция».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://detailed.ru)).

Почта за неделю 30.11.18 – 6.12.18

получено писем — **92**
принято в работу — **50**
отправлено в Минздрав РФ — **4**
получено ответов из Минздрава РФ — **4**

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. Все собрано свыше 12,398 млрд руб. В 2018 году (на 6 декабря) собрано 1 464 181 212 руб., помощь получили 2216 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 регистр НКО — исполнителей общественно полезных услуг и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5».

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