Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Список или сервис

В регистре доноров должны работать люди

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Минздрав собирается поручить создание Федерального регистра доноров костного мозга своему Департаменту цифрового развития и информационных технологий. Об этом говорится в проекте закона, подготовленном министерством. В таком чисто информационном регистре мало смысла: просто найти подходящего донора недостаточно.

Как лучше объяснить то, что сейчас происходит? Вспомните систему бронирования Booking.com. На самом деле у нее с регистрами на удивление много общего. Booking.com — это список отелей с системой поиска. Ваши требования очень конкретные: место, время, цена, расстояние до центра, две кровати или одна большая… Но гостиниц в базе больше 20 млн, так что чаще всего та, которая соответствует всем критериям, находится. Количество потенциальных доноров в мировом регистре World Marrow Donor Association (WMDA) — цифра того же порядка: 38 млн человек. Поэтому и тут для значительной части реципиентов удается найти донора с подходящими генами тканевой совместимости.

Кажется, обе системы — торжество информационных технологий в чистом виде. Просто компьютерные программы, которые меняют мир и спасают жизни.

В компании Booking.com больше 17 тыс. сотрудников. Причем системой поиска — собственно технологиями — занимается примерно 10% из них. Остальные 90% нужны для того, чтобы связать виртуальную базу с реальной жизнью, чтобы каждый найденный вариант превратился в поездку. Они общаются с партнерами, проверяют данные, вносят в каталог новые гостиницы, занимаются финансами, налогами, решением спорных вопросов и еще множеством «офлайновых» дел.

Регистр потенциальных доноров тоже не просто база плюс поисковая машина. Система регистров доноров похожа на пирамиду. Есть, так сказать, «просто регистры». Уровнем выше стоят регистры, которые объединяют информацию «просто регистров» в пределах одной страны. А на самой вершине — всемирный WMDA. Трансплантационные центры обычно взаимодействуют с этой системой через национальные регистры. Именно туда врачи обращаются, когда их пациенту нужен донорский костный мозг. Что происходит дальше? Поискать в базе донора с нужным генотипом врач может сам — просто чтобы понять, есть ли хорошие варианты. Дело на пару минут: ввести данные пациента, нажать Enter и тут же получить результат.

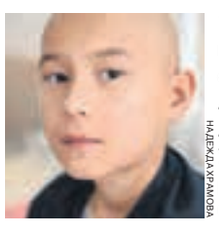
Самое трудное начинается дальше. Надо связаться с донорами — если в списке больше одного, работают на всякий случай сразу с двумя самыми подходящими. Организовать сдачу анализов и подтверждающее типирование (повторную проверку генов тканевой совместимости). Обеспечить приезд донора на забор костного мозга (билеты, гостиницу и прочее). Организовать доставку трансплантата, оплату контрагентам. И так далее.

Во всем мире это организуют и координируют национальные регистры — ZKRD в Германии, REDMO в Испании. Обе организации — НКО.

Минздрав, поручая создание Федерального регистра Департаменту цифрового развития, сводит регистр к компьютерной программе. Такие программы в России уже есть – собственно, и разрабатывать не нужно. Есть поисковая система регистра при НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, она объединяет данные 15 локальных регистров (в общей сложности 105 тыс. доноров) и, помимо первичного поиска, никаких других услуг не предусматривает. Врачи должны сами связываться с местными регистрами и организовывать получение трансплантата. Национальный же РДКМ (45 тыс. доноров), созданный Русфондом, не только имеет свою информационную поисковую систему, но также берет на себя организацию всего процесса вплоть до доставки трансплантата в клинику — примерно так, как это делает ZKRD.

Можно не придумывать третью систему, а совместить две существующие. Подобный опыт есть в Британии: там было несколько независимых регистров, а в 2015-м одному из них, Регистру Энтони Нолана, было поручено объединить базы и стать единым оператором. В России тоже можно пока использовать две поисковые системы, но так, чтобы все трансплантационные клиники имели доступ к обеим. А потом объединить регистры на основе того, который окажется для врачей удобнее.

Есть эндопротез у Миши Карамчакова



НАДЕЖДА ХРАМОВА

12 марта на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире программы «Вести-Москва» мы рассказали историю одиннадцатилетнего Миши из Хакасии. У него саркома Юинга — рак левой бедренной кости. Сейчас мальчик проходит химиотерапию, а потом врачи удалят пораженную кость и установят эндопротез бедра. Часть протеза оплачивает государство, другую Карамчаковы должны оплатить сами. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 887 470 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 12 марта 31 240 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Южный Урал», «Калининград», «Смоленск», а также 141 регионального СМИ — партнера Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 25 150 230 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Путешественник поневоле

Маленького Богдана спасут дорогие лекарства

Богдана потихоньку готовят к пересадке, свою почку ему отдаст мама
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Богдану Лаврову полтора года. Совсем немного, но мальчик уже успел пожить в Екатеринбурге, Тюмени и Москве. При этом все города из коротенькой биографии Богдана связаны с чередой больниц, где он постоянно лечится. У малыша хроническая почечная недостаточность в последней стадии, спасти его может только пересадка почки. Операция запланирована на май, ее сделают по госквоте. Однако для того, чтобы донорский орган прижился и проработал в два раза дольше, нужны лекарства стоимостью более миллиона рублей. Оплатить их должны родители мальчика. У них таких денег нет.

Три раза в неделю по три часа Богдану в больнице проводят процедуру гемодиализа. Чаще всего малыш послушно лежит с любимыми игрушками, которые мама берет с собой. Привык. Засыпает под сказку, пока кровь выбегает из вены, очищается с помощью специального аппарата и снова возвращается в организм. Почки мальчика сами не справляются уже давно: на диализе Богдан живет практически с рождения.

— Когда я была на 20-й неделе беременности, у сына увидели аномально большой мочевой пузырь, проблемы с почками,— рассказывает Юлия, мама мальчика.— Меня сразу направили из Тюмени, где мы живем, в Екатеринбург, в Областную детскую больницу. Врачи сказали, что там могут помочь.

В областной больнице врачи пытались исправить положение: Богдану прямо в животе у мамы дважды ставили шунты, чтобы отводить мочу из организма. И оба раза безуспешно. После рождения мальчик сразу же попал в реанимацию: анализы оказались плохими, уровень креатинина — продукта обмена веществ — зашкаливал. Богдану наладили систему перитонеального диализа — установили катетер в брюшную полость для очищения крови от токсинов. Уровень креатинина удалось снизить.

— Нас отпустили домой с улучшением. Мы очень надеялись, что так теперь и будет, но надежда не оправдалась,— говорит Юлия.

Через несколько месяцев Богдана на скорой доставили в больницу: у него развился диализный перитонит, катетер из живота пришлось удалить. Необходимо было перевести малыша на аппаратный гемодиализ, который проводят только в стационаре. И Богдана стали три раза в неделю возить из Тюмени в Екатеринбург, потому что в Тюмени для маленьких детей гемодиализ не предусмотрен.

— Нас возил муж,— рассказывает Юлия.— Он работает вахтовым методом, поэтому поначалу у него была такая возможность. Потом в его организации вошли в положение, дали ему отпуск, больничный.

Триста километров в одну сторону, триста — в другую. Три дня в неделю Лавровы проводили в дороге, чтобы Богдану не стало хуже. Уезжали рано утром, возвращались поздно вечером. Иногда брали с собой дочь Милену, которая старше брата на четыре года.

— Когда все началось, на дочку у меня мало времени оставалось, за ней бабушка присматривала. И очень хотелось побыть всем вместе, хотя бы в пути,— объясняет Юлия.

За год Богдан стал настоящим путешественником — привык к дороге и быстро меняющимся картинкам за окном, к больницам и новым лицам. Однако каждый раз, когда мальчик оказывался в своей кроватке, дома, радовался, будто узнавал родные стены.

Уже три месяца Лавровы живут в Москве, в съемной квартире. Малыша потихоньку готовят к пересадке, возят в клинику на диализ.

— Сколько мы с Богданом за полтора года проехали километров, увидели разных людей и больничных стен — не сосчитать! — говорит Юлия.

Раз десять, не меньше, мальчику меняли катетер. Каждая такая процедура выполняется под общим наркозом, а Богдан тяжело от него отходит.

— Сын пока сам не ходит, только с опорой. Я переживаю, как бы катетер не выпал, как бы не засорился. Мне кажется, Богдан это чувствует и боится уверенно встать на ноги.

«Делаем для Богдана все, что в наших силах» — главный принцип семьи Лавровых. Мама станет для сына донором. Папа тоже хотел отдать Богдану почку, но по медицинским показаниям не подошел.

— Как же хочется, чтобы сыну ничего не мешало двигаться свободно, чтобы он не боялся ходить, чтобы наше долгое путешествие по больницам благополучно завершилось,— вздыхает Юлия.

Если мы поможем, ее желание сбудется и маленький путешественник наконец вернется домой.

Наталья Волкова,
Тюменская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ БОГДАНА ЛАВРОВА НЕ ХВАТАЕТ 764 134 РУБ.**

Руководитель отдела трансплантации органов детям Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Михаил Каабак (Москва): «У Богдана хроническая почечная недостаточность в терминальной стадии. В этой ситуации трансплантация почки неизбежна. Донором будет мама мальчика. Учитывая тяжесть заболевания и возраст, у Богдана высок риск отторжения донорского органа, требуются эффективные и дорогие препараты. Они применяются до, во время и после трансплантации. Кроме того, их использование продлевает срок службы донорской почки вдвое. Ребенок сможет нормально расти и развиваться».

Стоимость лекарств 1 197 134 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 300 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 764 134 руб.

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

Как мы называемся?

В России появился толковый словарь благотворительности

Попытки создать словарь благотворительных терминов предпринимались неоднократно, но встречались скептически: если что-то непонятно, всегда можно посмотреть в Википедии. Википедия знает все обо всем, но неточно. Поэтому специалисты филфака Уральского федерального университета (УрФУ) по инициативе благотворительного фонда «Умная среда» и при поддержке Фонда президентских грантов решили создать авторитетный справочник, отражающий все разнообразие современной лексики в сфере благотворительности. Зачем нужен такой словарь и как его оценивают представители НКО, недавно обсуждалось на площадке центра «Благосфера».

В благотворительности огромную роль играет доверие. Но чтобы доверять, как заметил еще средневековый философ Пьер Абеляр, нужно понимать. Мы много говорим об открытости НКО, о правилах отчетности, об административных расходах, однако не менее серьезной проблемой стал сам язык благотворительности. Профессионалы сектора выработали собственную лексику, но жертвователям она не всегда понятна. А непонятное кажется странным и подозрительным. «Донат» — это пончик с начинкой или пожертвование? «Донор» — тот, кто сдает кровь, или любой жертвователь? «Благотворитель» — тот, кто жертвует деньги, или сотрудник благотворительного фонда? А чем отличаются благотворительность, меценатство и спонсорство?

Первый официальный глоссарий российской благотворительности разрабатывался под руководством декана филфака УрФУ доктора филологических наук Анны Плотниковой. Создатели словаря анализировали данные Национального корпуса русского языка, статьи в СМИ и публикации на сайтах крупнейших фондов и НКО, употребление терминов в законодательных актах.

— Появление в любой сфере своего тезауруса, языка профессиональной деятельности,— это свидетельство профессионализации сектора. Словарь — своего рода договоренность участников рынка о том, как обозначать те или иные явления, это насущная необходимость,— считает Алексей Глазырин, соучредитель БФ «Умная среда».

Самая оживленная дискуссия развернулась вокруг включения в словарь заимствованных слов и жаргонизмов.

Марина Шамара, президент фонда «Анастасия», сетовала: неужели в русском языке нет слов, которые могли бы определить новые понятия? Приходится признать, что нет, особенно когда термин из бизнеса, например «эндаумент» или «импакт-инвестиции».

Алексей Глазырин напомнил, что основные слова и понятия, связанные с благотворительностью, в России возникли в XIX веке, после 1917 года эти слова исчезают из употребления и вдруг снова появляются во время Второй мировой войны. На сегодняшний день многие из них звучат архаично. «Филантроп», «богадельня», «десятина» — молодым людям они так же непонятны, как старшему поколению термин «лейка» — программа для управления пожертвованиями, а не сосуд для полива растений.

Мария Черток, директор Благотворительного фонда развития филантропии «КАФ», отмечает:

— Использование архаичных слов делает саму деятельность архаичной в глазах аудитории. А мы хотим быть современными.

По прогнозам создателей, словарь просуществует в неизменном виде около десяти лет, а потом нужно будет выпускать дополненное издание.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Ангелина Клыкова, 10 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 168 421 руб.
Внимание! Цена лечения 197 421 руб.
Телезрители ГТРК «Курск» соберут 29 тыс. руб.

Дочь родилась в тяжелом состоянии, перенесла кровоизлияние в головной мозг. Впоследствии у нее выявили нарушения центральной нервной системы, задержку развития. Мы с женой постоянно занимались здоровьем Ангелины, и со временем дочь стала говорить фразами, фиксировать взгляд, у нее начала развиваться моторика. В январе 2020 года жены не стало, и теперь Ангелиной занимаюсь я один. Вожу на обследования и в школу для слепых, делаю с ней упражнения для снижения спастики. Ходит Ангелина только держась за мою руку, речь понимает частично. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва)! *Александр Клыков, Курская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходимо улучшить зрение девочки, увеличить ее словарный запас, повысить обучаемость».

Илона Иманова, 13 лет, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 173 080 руб.
Внимание! Цена лечения 199 080 руб.
Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 26 тыс. руб.

Расщелину губы, нёба и альвеолярного отростка у Илоны выявили сразу после рождения. Первые три операции в местной больнице — пластика губы и нёба — прошли неудачно, швы разошлись. С пяти лет дочка лечится в Москве. Здесь устранили дефекты губы, носа, закрыли расщелину нёба. Но челюсти отставали в развитии, зубы росли скученно, речь формировалась неправильно. Требовалось ортодонтическое и логопедическое лечение, оплатить его помог Русфонд. Илона стала лучше говорить, челюсти понемногу выравниваются, хотя верхняя еще отстает в развитии, прикус нарушен. Врачи говорят, лечение нужно продолжать. И я снова прошу вас о помощи. *Наталья Фирсова, Астраханская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение направлено на стимуляцию роста верхней челюсти, нормализацию прикуса».

Лена Щукина, 8 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 189 516 руб.
Внимание! Цена лечения 537 516 руб.
Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) и группа компаний «О'КЕЙ» внесли по 150 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 48 тыс. руб.

Родилась Лена с переломами бедер. Врачи сказали, что у нее очень хрупкие кости, и посоветовали обратиться в московскую клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic). Там Лене с помощью Русфонда начали терапию для укрепления костной ткани. Но деформация бедер и разница в длине ног не позволяли Лене встать. И опять Русфонд помог: оплатил операции по установке штифтов в бедра. Дочка быстро восстановилась, стала ходить. Затем провели операции на голенях. Сейчас надо продолжить лечение, иначе плотность костей опять снизится. *Надежда Щукина, Нижегородская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Девочка активно растет, в этот период необходимо регулярное лечение в сочетании с физической реабилитацией».

Жаргал Дашинорбоев, 6 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет лекарство. 205 065 руб.
Внимание! Цена лекарства 2 383 020 руб.
Жертвователь, пожелавший остаться неназванным, внес 2 038 955 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 39 тыс. руб.

Прошлым летом у сына заболела левая нога, он начал хромать. Врачи сделали рентген, но причину болей не нашли. Жаргалу становилось все хуже, на теле появились синяки. После обследования мы узнали, что у сына рак крови. Химиотерапия проходила успешно, пока Жаргалу не ввели препарат L-аспарагиназа — один из основных препаратов протокола. У него случился отек Квинке. Доктора спасли Жаргала, но дальше лечить L-аспарагиназой нельзя. Нужно другое лекарство — онкаспар. Но оно не оплачивается государством, везти его нужно из-за границы. *Александра Дашинорбоева, Забайкальский край*

Заведующий отделением детской онкологии и гематологии Забайкальского краевого онкологического диспансера Евгений Мацеха (Чита): «Ребенку требуется препарат онкаспар. Он не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

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

Почта за неделю 12.03.21 – 18.03.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **84**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **52**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 15,749 млрд руб. В 2021 году (на 18 марта) собрано 250 043 640 руб., помощь получили 228 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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