



# Ремонт крови

## Девятилетнего мальчика спасет пересадка костного мозга

**У Андрюши Подковырова из Новосибирска острый лимфобластный лейкоз. Это значит, что в крови у него вместе с обычными клетками поселились огромные уродливые клетки под названием «бласты». Этим бластам все больше, кровь не работает как надо, и Андрюше очень плохо: болят кости и внутренние органы, скачет температура, от слабости он не может ходить и почти не ест. Рак крови коварен. Он уже приходил четыре года назад, но тогда мальчика спасла химиотерапия. Сейчас рак вернулся, и нужны решительные меры — пересадка костного мозга. Подходящие доноры нашлись только за рубежом, а получение у них костного мозга государство не оплачивает.**

Дело было в конце 2019-го, началось с пустяка. У Андрюши стала побаливать нога. С кем не бывает, решили родители. Наверное, подвернул, мальчишки в детском саду носятся как сумасшедшие. Только боль никак не проходила, а вскоре к ней присоединилась еще одна очень странная вещь.

— У Андрюши на лбу, прямо между бровей, появилась шишка, — рассказывает мама Екатерина. — Я же знаю, какие у ребят шишки после ушиба, эта была не такая, без шишка. И все время росла.

Педиатр направил Андрея к онкологу. Семья пережила несколько часов ужаса, но онколог по своей части ничего не обнаружил. На всякий случай отправил на консультацию к челюстно-лицевому хирургу, но и тот проблем не увидел. Сказал, шишка — это особенность роста черепа. Но что же это за особенность такая? Мама ясно видела, что дела у Андрюши плохи: из-за этой шишки все лицо изменилось, даже глаза стали узкие. А еще он ужасно ослабел и похудел. Очень страшно видеть, что твоему ребенку плохо, и не понимать, что происходит. До анализа, показавшего наличие в крови тех самых бластов, дело дошло только через месяц.

— Мне сказали прийти за результатами вместе с ребенком, — вспоминает Екатерина. — Приходим, а в кабинете уже собрались и наша педиатр Ольга Васильевна, и заведующая, и еще какой-то врач. Сына положили на кушетку и стали осматривать. Потом Ольга Васильевна отвела меня в сторону: «Кат, ты только не волнуйся. У Андрюши болезнь крови, сейчас это все лечится, но вам надо срочно в больницу. Очень срочно». Слов «рак» и «лейкоз» она не сказала, спасибо ей за это, я бы просто не выдержала.

В больнице мама с сыном провели восемь месяцев — четыре блока химии по полтора месяца каждый с небольшими перерывами. И опять страх сменился радостью. Шишка стала рассасываться уже после первого курса, Андрюша возродился на глазах. К тому же в игровой комнате больницы подобралась отличная компания. Когда после очередного блока отпускали на несколько дней домой, Андрюша скупал и просился обратно к ребятам в отделение.

— Выписка была настоящим праздником, — говорит Катя. — Собрались все родственники, стол накрыли.

Андрюша пошел в школу, болезнь, казалось, осталась в прошлом, надо было только время от времени показываться онкологу.

А в начале второго класса случилось страшное. Все как в прошлый раз: боль в ноге, ломота в костях, скачки температуры — ночью Андрюша просыпался весь мокрый.



Пересадка костного мозга чем-то похожа на ремонт двигателя: Андрюше заблокируют его собственный костный мозг, введут донорские клетки — и все заработает как надо  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Анализы показали рецидив лейкоза. Когда Катя сказала сыну, что снова надо в больницу, он как-то весь сник: «Мне почему-то кажется, что я больше не вернусь домой».

На этот раз химиотерапия не помогла. После двух блоков Андрюшу отправили готовиться к трансплантации костного мозга в петербургский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Петрова. Подходящих родственников доноров у него нет, а неродственных в российских базах не нашлось — только за рубежом.

**КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЕЯ ПОДКОВЫРОВА НЕ ХВАТАЕТ 961 870 РУБ.**

### Заведующая детским гематологическим отделением

**НМИЦ онкологии имени Н.Н. Петрова Юлия Федюкова (Санкт-Петербург):** «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Андрю по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга (ТКМ). Брата или сестры у мальчика нет, родители как доноры подходят только наполовину, а ТКМ требуется провести от полностью совместимого донора. Таких удалось найти только за границей. Поиск и активацией неродственного донора из международного регистра занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость поиска и активации донора 2 787 870 руб. Компания, пожелавшие остаться неназванными, внесли 1 784 305 руб.

Андрюша преодолел первый шок: ему уже не так страшно, он очень верит, что все будет хорошо, и даже строит планы — когда вырастет, станет автомехаником, как папа. Он уже помогал отцу в работе, а получив в подарок очередную машинку, считает своим долгом сразу ее «починить» — разобрать до винтика и вновь собрать. Трансплантация костного мозга чем-то похожа на такой капитальный ремонт: сильными препаратами Андрюше убьют его собственный костный мозг, затем введут в кровь «запчасть», донорский мозг, — и все заработает.

Люди по всему миру жертвуют костный мозг бесплатно, но за подбор донора, забор и доставку трансплантата надо платить. Сейчас задача — собрать средства, а потом — выстоять.

**Алексей Каменский, Санкт-Петербург**

ООО «Вайнстайл» — еще 15 695 руб. Телезрители ГТРК «Новосибирск» соберут 26 тыс. руб. Не хватает 961 870 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Андрея Подковырова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Андрея — Екатерины Михайловны Подковыровой. 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**

## Экссесс администратора — 3

### Дозволено ли конкурировать с федеральным агентством?

**„Б“ публикует завершающую статью Русфонда из цикла об итогах работы некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) в 2023 году и его планах на этот год («Экссесс администратора» и «Экссесс администратора — 2», см. „Б“ от 15 и 29 марта). Оценивая итоги-23 и планы-24, Русфонд предлагает решения главных на сегодня проблем эксплуатации донорской базы Национального РДКМ и Федерального регистра, куда с января 2023 года входит Национальный РДКМ. Практика некоммерческого регистра свидетельствует о возможности увеличения числа неродственных трансплантаций костного мозга (ТКМ) не только за счет роста числа доноров, но и с помощью совершенствования качества донорской базы, что обходится значительно дешевле. Становится также очевидным, что достижение главной цели — полное удовлетворения потребности россиян в неродственных ТКМ — невозможно без прямого сотрудничества донорских учреждений и организаторов этого вида трансплантологии.**

### Что и кто мешает администратору Федерального регистра

В 2023 году Национальный РДКМ поставил отечественным клиникам 148 трансплантатов костного мозга, в том числе 41 импортный. Плюс еще шесть трансплантатов он отправил на экспорт. Согласно Правилам ведения Федерального регистра, Национальный РДКМ передал его администратору все сведения об отечественных донорах по завершении заготовки трансплантатов от них. Но администратор — Кировский НИИ гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства (ФМБА), директор Игорь Парамонов, — не включил отечественных доноров, подобранных Национальным РДКМ, в годовой отчет. Почему?

Формальный ответ следующий: Национальный РДКМ считает конечным продуктом трансплантаты от доноров, доставленные в клинику. А Федеральный регистр — число заявок на заготовку трансплантата. В 2023 году учтено 160 заявок, то есть 160 доноров были готовы к забору костного мозга. Тщательность Игоря Парамонова заслуживает уважения: и впрямь нельзя сравнивать трансплантата

и заявки на заготовку трансплантатов. Некорректно получится, как отмечает сам Игорь Владимирович в ответе Русфонду. Ясно же, донор и трансплантат — величины разные.

Что ж, в 2023 году Национальный РДКМ подобрал по заявкам клиник вовсе не 107, а целых 224 донора, готовых к забору костного мозга. Но трансплантатов клиники получили на 117 меньше. Эта разница связана с пациентами. Здесь и клинические проблемы отказов от трансплантатов, и перенос клиниками заготовок на этот год. Здесь же вторые номера доноров, невостребованных клиниками. В случаях, когда при первичном поиске нашлось более одного донора, совместного с пациентом, врач поручает готовить к забору костного мозга двоих и на финише выбирает лучшего.

В реальности же, полагают в Русфонде, причина фактического исключения Игорем Парамоновым Национального РДКМ из Федерального регистра вовсе не в формате отчета. Причина в конкуренции и в возможности избавиться от конкурента. Скажите, что мешало Игорю Владимировичу включить в годовой отчет 224 подобранных Национальным РДКМ донора? Это ровно тот показатель, что практикует администратор. А то и мешало, что Федеральный регистр подготовил к забору лишь 160 доноров, а чужак — 224. Замечу, доноры Национального РДКМ составляют только треть федеральной базы, которую администрирует Игорь Парамонов.

### На дворе дефицит финансов

В этом году сотрудничество Федерального регистра с Национальным РДКМ администратор Парамонов строит так же, как и в прошлом. Он по-прежнему шлет в наш некоммерческий регистр некондиционные заявки: запрашивает данные совпавшего донора и не называет клинику пациента. На практике это означает, что пациент не получит донора из Национального РДКМ. Тот существует на пожертвования Русфонда и других партнерских фондов, создал полный замкнутый производственный цикл: от рекрутинга добровольцев до подбора доноров и доставки трансплантата в клинику. Эта структура позволяет строить донорскую базу максимально быстро, дешево и качественно. Его медицинская дирекция внедрила инновационную систему подбора доноров и вдвое сократила сроки заготовки трансплантата. Не зная клиники, нам

не связаться с пациентом, а без его согласия не собрать пожертвования. Напомним: подбор отечественного донора и заготовка трансплантата обходится в среднем в 730 тыс. руб.

Клиники знают о пристрастиях администратора и напрямую шлют заявки в Национальный РДКМ. В этом году он планирует поставить 120 трансплантатов, в том числе 20 иностранных. Это меньше, чем в прошлом году, хотя за 2023 год Национальный РДКМ вырос на 15,3 тыс. добровольцев и сейчас насчитывает 93 309 доноров. Вся проблема в финансировании строительства и эксплуатации некоммерческой донорской базы. Минздрав РФ пока частично оплачивает заготовку трансплантатов. А ФМБА, отвечающее за развитие донорской базы в стране, отказывается финансировать Национальный РДКМ из-за «некомпетентности». Так что мы снизили и план рекрутинга добровольцев до 10 тыс.

По итогам первого квартала Национальный РДКМ включил 1622 новых донора и поставил в клинику 30 трансплантатов, в том числе шесть иностранных. Эти работы обошлись в 52,8 млн руб.

Трудности финансирования сегодня у всех. В канун 2024 года руководитель ФМБА Вероника Скворцова заявила агентству ТАСС о планах ежегодно включать по 100 тыс. новых доноров в Федеральный регистр. У Вероники Игоревны было веское основание: Кировская лаборатория агентства способна генотипировать 100 тыс. добровольцев в год. Но правительство нынче профинансирует 40 тыс. исследований (440 млн руб.).

### Не числом, а умением

В рыночной экономике хорошо известно, как наращивать выпуск продукции в условиях дефицита финансов. За счет повышения качества управления и ресурсов. Качество российской базы доноров костного мозга поддается росту, доказали в Национальном РДКМ. Он воспользовался методикой главного внештатного трансфузиолога Минздрава, заместителя гендиректора НМИЦ гематологии Татьяны Гапоновой. „Б“ многократно рассказывал о ней. Татьяна Владимировна составила статистику подбора доноров из регистров, совпавших с ее пациентами в 2019–2021 годах, по четырем показателям. Совпала 864 донора, а готовы к забору костного мозга оказались лишь 204 (23,6%). И Гапонова назвала причины отсева. Национальный РДКМ в те же годы

получил обратный результат: из 207 доноров готовыми к забору костного мозга оказались 143 (69,1%).

Так вот, качество донорской базы можно поднимать, доказывает практика Национального РДКМ: в 2023 году из 292 совпавших доноров он подобрал 224 (76,7%) готовых к забору трансплантата — рост на 7,6%, а это дополнительные 22 донора. Такой метод расчета эффективности показывает, что в Федеральном регистре все без перемен: 746 совпавших доноров тех же регистров и 160 (21,4%) заявок на заготовку трансплантата.

Казалось бы, очевидно, надо что-то менять в организации управления Федеральным регистром. Разумеется, это дело ФМБА. Но Национальный РДКМ при нынешнем раскладе расстрчивает часть эффективности на бюрократические пустяки Парамонова. Однако главные потери несут пациенты, потому что клиники несут затраты на трансплантатов.

Проблема в том, что Федеральный регистр — не учреждение. Это всего лишь поисковик, у которого к тому же как бы два хозяина: Центр стратегического планирования ФМБА отвечает за техническое наполнение поисковика, а Кировский НИИ администрирует. То есть хозяина нет вовсе. Рекрутируют добровольцев одни организации, генотируют другие, с врачами работают третьи. И никто не отвечает за конечный результат. В итоге КПД Федерального регистра находится между паровозом Черепановых (10%) и современным тепловозом (40%).

Де выход? Надо объединяться, господа. Нужен координационный совет, куда бы вошли все заинтересованные организации. Как оптимум: Минздрав РФ, ФМБА, Национальный РДКМ. Нужно повсеместно внедрять метод Татьяны Гапоновой при подборе совпавших доноров. Сделать это без врачей клиник сегодня невозможно. Много чего надо. Опыт такого объединения уже был: в 2019 году Минздрав по поручению президента создал межведомственную рабочую группу, куда вошли клиники, ФМБА, Национальный РДКМ и Русфонд. В 2022 году создателем Федерального регистра было назначено ФМБА, и группа исчезла.

Кто теперь возьмется за ее возрождение? **Лев Амбиндер**, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ)

## Из свежей почты

**Есения Иванченко, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 114 023 руб.**

Внимание! Цена лечения 241 023 руб.

ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 27 тыс. руб.

Когда дочке было две недели от роду, у нее остановилось сердце. Есению реанимировали 15 минут, и из-за долгого кислородного голодания ее мозг пострадал. Начали реабилитацию, но почти сразу возникли судороги. Справиться с приступами удалось только через два года. До сих пор мышцы у дочки скованны, она не сидит, не ходит, не говорит. Я узнала, что в московском Институте медтехнологий (ИМТ) успешно лечат детей с ДЦП. Пожалуйста, помогите оплатить лечение! У нас трое детей, едва сводим концы с концами. *Ольга Иванченко, Краснодарский край*  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «У Есени ДЦП, спастический тетрапарез, задержка психомоторного и речевого развития. Девочка нуждается в госпитализации, нужно снизить спастичность мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

**Миша Егоров, 10 лет, синдром 1–2-й жаберных дуг, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 158 850 руб.**

Внимание! Цена лечения 509 850 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 170 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 21 тыс. руб.

Мальш родился без правого уха, лицо было асимметричным — выяснилось, что у него редкая аномалия, из-за которой нарушено строение лица. Сын рос, зубы у него прорезались скученно, зубные ряды не смыкались. В пять лет Мише сделали операцию на нижней челюсти, потом долго лечили. Предстоит еще одна операция, и уже сейчас нужно начать ортодонтическое подготовку к ней. Но нам нечем платить! Двое детей, зарплаты маленькие. *Людмила Егорова, Пензенская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У Миши синдром 1–2-й жаберных дуг, недоразвитие челюстей. Необходимо продолжить ортодонтическое лечение — расширить и выровнять зубные ряды, создать правильные контакты между ними».

**Алиса Романова, 2 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 163 220 руб.**

Внимание! Цена реабилитации 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 22 тыс. руб.

Когда Алисе было полгода, у нее выявили нарушение слуха. В год дочке установили кохлеарный имплант на правое ухо. Но этого недостаточно: чтобы ребенок хорошо различал звуки и говорил, нужна специальная слуховая реабилитация. Мы узнали, что слабослышающим детям помогают в подмосковном центре «Тоша и Ко», но нам не справиться с оплатой. Помогите! *Александра Романова, Саратовская область*

**Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.):** «Девочка нуждается в слухоречевой реабилитации — это поможет ей социально адаптироваться и активно развиваться».

**Саша Мирошникова, 12 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 151 063 руб.**

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 130 тыс. руб. ООО «Ни Хао Партс» — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб.

Саша всегда была активной, болела редко, в десять лет пошла на спортивную акробатику. В марте на медкомиссии врач заподозрил у дочки нарушение в работе сердца, отправила нас на УЗИ, и у Саши обнаружили порок сердца! Результат показал, что сердце работает с перегрузкой, может развиться сердечная недостаточность. Нужна срочная операция, но она стоит дорого, у нас таких денег нет! *Мария Мирошникова, Томская область*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «У Саши дефект межпредсердной перегородки, есть признаки легочной гипертензии. Девочке требуется срочное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Саша быстро восстановится и окрепнет».

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

**Почта за неделю 12.04.24 — 18.04.24**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**



все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 133 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 20,697 млрд руб. В 2024 году (на 18 апреля) собрано 580 019 458 руб., помощь получили 416 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, с сентября 2017 года входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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

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

**Приложения 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**