



Александр Алянский, заведующий лабораторией «Регистр доноров костного мозга» НИИ им. П.М. Горбачевой Санкт-Петербургского медуниверситета

Список Алянского Что мешает объединить донорские данные в единую базу?

Регистр доноров костного мозга, создаваемый Русфондом и Санкт-Петербургским медуниверситетом, за год увеличен на 680 человек. Еще быстрее идет рост единой российской информационной базы HLA-фенотипов (набора генов, отвечающих за тканевую совместимость), которая формируется здесь же, в Санкт-Петербурге. Последняя новость: в августе в эту базу включил своих доноров Карельский регистр. О проблемах создания единой российской базы АЛЕКСАНДР АЛЯНСКИЙ рассказывает специальному корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТЮКОВСКОМУ.

• Договор о создании Петербургского регистра и запуске программы «Регистр против рака» подписан Русфондом и медуниверситетом 5 августа 2013 года. Тогда же началось формирование единой российской базы HLA-фенотипов. Сейчас в ней 5284 потенциальных донора: 1680 – из Петербургского регистра, 2218 – из Челябинского, 903 – из регистра Казахстана, 483 донора – из Карельского регистра. Читатели «Коммерсанта» и gusfond.ru собрали на программу «Регистр против рака» 48 343 678 руб., сборы продолжаются. Русфонд и петербургские онкологи намерены к 2018 году довести численность единой базы до 20 тыс. доноров.

– Александр Леонидович, сколько всего в России регистров и сколько потенциальных доноров?

– Точной статистики нет. Мы знаем до десятка регистров, в основном в государственных медицинских, научных учреждениях, работающих в сфере онкогематологии. Число доноров во многих из них тоже условное. Особенно если учитывать только тех потенциальных доноров, способных хоть сегодня стать донорами реальными. Некоторые регистры создавались довольно давно, часть доноров могла выбыть «из строя» просто по возрасту или иным обстоятельствам. К тому же до недавнего времени типирование доноров, то есть определение показателя тканевой совместимости, в некоторых регистрах велось так, что теперь их доноров невозможно ввести в единую современную базу.

– Почему? Можно подробнее об этих стандартах и методах?

– Для подтверждающего типирования, то есть определения тканевой совместимости донора и реципиента, мы используем молекулярно-биологические методы типирования, которые позволяют определить совпадение по десяти основным генам. Этим методом несколько. Наиболее информативным сейчас является секвенирование – определение последовательности нуклеиновых кислот в молекуле ДНК. То же и с типированием потенциальных доноров костного мозга. Лет 15-20 назад молекулярно-биологические методы были сложны и дороги, поэтому потенциальных доноров типировали дешевым, так называемым серологическим методом. Чтобы сейчас включить в базу тех доноров, надо заново определять HLA-фенотип. А это и новые деньги, и дополнительное время, а время – это решающий фактор, когда трансплантация нужна по жизненным показаниям.

– Наш регистр и единая база создаются в клинике, которая как раз и занимается трансплантацией. Это принципиально?

– Уверен, да. Создание базы данных потенциальных доноров – только первый этап. При заготовке костного мозга – гемопоэтических стволовых клеток – важно обеспечить безопасность донора и пациента. Это требует скоординированной работы большого количества служб и врачей разных специальностей. Соблюдение этих условий возможно только в профильном медицинском учреждении.

– Региональные регистры рекрутируют доноров разными способами. Это играет роль? Какую?

– Играет, причем важную! Если будущему донору сразу не объяснили принципы донорства костного мозга – анонимное, безвозмездное и добровольное участие, – если он сдал кровь «за компанию»... Он может сменить место жительства и не сообщить нам. Он может не извести о болезни, которая противопоказана донорству. Он в любую минуту может вообще отказаться – без объяснения причин, это его право. В ряды потенциальных доноров нужно привлекать только людей с высокой мотивацией. Она как раз и закладывается в самом начале, при рекрутировании.

Жить дальше

Арсена Алборова спасет лекарство

Мальчику 14 лет. У него острый миелобластный лейкоз – рак крови. Болезнь у Арсена обнаружили три года назад, вскоре после того, как умерла мама. Тогда заботу о мальчике разделили между собой старший брат и папа. Два года Арсен проходил лечение в разных клиниках, и все это время рядом с ним был брат. Недавно наступило улучшение в состоянии Арсена. И сейчас мальчику жизненно необходима поддерживающая терапия препаратом октагам. Но у его папы и брата нет денег, чтобы оплатить лекарство.

– У нас было нормальное, счастливое детство – мама, папа, мы с Арсеном, все хорошо. Но три года назад наша мама умерла, внезапно, от разрыва аневризмы сосудов головного мозга. Сразу после похорон Арсен, у которого никогда не было проблем со здоровьем, вдруг заболел, – рассказывает Азамат, старший брат Арсена. – Думали сильное ОРВИ, но лечение, которое назначили, не помогало, держалась высокая температура. Брата отправили сдавать анализы в районную поликлинику. Когда пришли резуль-

таты, Арсена срочно госпитализировали в Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ) во Владикавказе. В больнице поставили диагноз «острый миелобластный лейкоз». Брата положили в отделение гематологии и онкологии и стали готовить документы, чтобы экстренно отправить Арсена в Москву, в детскую больницу. Мы с отцом решили, что в Москву с Арсеном поеду я.

Тогда 23-летнего Азамата оформили официальным представителем Арсена. На поездку братьев и «на первое время в Москве» деньги собрали по всем родственникам. Папа ребята Хасан срочно занялся поиском дополнительных приработков, чтобы оплачивать лечение сына.

В московской больнице Арсен провел девять месяцев. Мальчик очень тяжело перенесил химиотерапию, после процедуры не мог вставать самостоятельно. Все эти месяцы ежедневно рядом с ним был брат. Азамат неустанно ухаживал за младшим братом, исполняя все врачебные назначения. Работа и терпение, с которыми Азамат относился к Арсену, поразили всех врачей отделения и мам пе-



Арсен знает, что от лекарства зависит многое

жавших там детей: «Не каждая мать так сможет и такое выдержать», – говорили они. Когда удалось достичь ремиссии, Арсена выписали домой под наблюдение врачей больницы Владикавказ. Каждый месяц братья обязательно приезжают в Москву – на плановые госпитализации для контроля состояния Арсена.

– Чувствует брат себя еще не очень, но, главное, болезнь перестала прогрессировать, мы научились справляться

с ней и с подавленным настроением, – говорит Азамат. – Сейчас Арсену необходим длительный курс препарата октагам, это дорогое лекарство, на которое у нас с отцом нет денег. Но я верю, деньги найдутся, и нам удастся вылечить Арсена.

Мадина Сагеева
Фото из архива семьи Алборовых

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения Карины Битиевой не хватает 274 502 руб.

Заведующая отделением гематологии, онкологии, ревматологии ДРКБ Марина Бурацева (г. Владикавказ): «После лечения у Арсена наступила стадия клинико-лабораторной ремиссии. Учитывая вторичную иммунную недостаточность, мальчику необходима терапия иммуноглобулином октагам».

Поставщик лекарств выставил счет на 339 480 руб. 64 978 руб. уже собрали читатели Русфонда. Не хватает 274 502 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Арсена Алборова, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

ЕЩЕ СПОСОБЫ СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

- 1. SMS-пожертвование.** Отправьте слово ДЕТИ на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения – 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.
- 2. Через банковскую карту.** Зайдите на североосетинскую страничку Русфонда gusfond.ru, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

Кому мы уже помогли

Карина Битиева получит коагулометр

18 июля на сайте Русфонда, в газете «Северная Осетия», в эфире телекомпании «Алания» и на сайте «15-й регион» мы рассказали историю Карины Битиевой из Днепропетровска («Сердцу нужна точность», Мадина Сагеева).

У девочки искусственный клапан сердца, протез установили после удаления опухоли на сердце. Теперь Карина принимает препарат, разжижающий кровь, и должна постоянно проверять уровень ее свертываемости. Для этого нужен портативный коагулометр. По квоте Карина его получить не



может, она – гражданка Украины, но с весны этого года живет с мамой у родственников в Северной Осетии.

Рады сообщить, что вся необходимая сумма (201 180 руб.) собрана. Галина, мама Карины, благодарит читателей за помощь. Примите и

нашу признательность, дорогие друзья. Мы следим за развитием событий.

И вот еще новости.

Одна компания и 17 человек оказали исчерпывающую помощь (535 137 руб.) трем тяжелобольным детям – очередникам Северо-Осетинского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение органического поражения центральной нервной системы Ангелине Бокоевой (2 года, 197 800 руб., г. Ардон), расходные материалы к ин-

сулиновой помпе Нине Мойса (17 лет, 136 157 руб., г. Владикавказ).

Помогли: Лариса Ужегова (Башкортостан), Дмитрий, Зураб (оба – Краснодарский край), Надежда (Псковская обл.), Владимир, Сурик (оба – Ростовская обл.), Анна, Жанна Садимовна, Лидия, Марина, Тимур (все – Москва), ООО «ТД «Премьер Айс», А. Хачиров, Алан, Илона Дз., Людмила, Н. Цореева, Сергей, Премьер Крю (все – Северная Осетия).

Ирина Бруггер, Белла Тайсаева

Из свежей почты

Камилла Караева, 5 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 2 степени, требуются слуховые аппараты. 20 570 руб.

Внимание!

Цена слуховых аппаратов 52 220 руб. 31 650 руб. собрали наши читатели. Не хватает 20 570 руб.

Дочка родилась в срок, здоровой, развивалась согласно возрасту. Говорить Камилла начала в полтора года, но часто переспрашивала вопросы или не обращала внимания, когда рядом с ней разговаривают, я считала, это из-за невнимательности и рассеянности, однако решила обратиться к районному врачу. Он дал направление к сурдологу в поликлинику № 7 во Владикавказе, где у Камиллы обнаружили двустороннюю сенсоневральную тугоухость. Дочке нужны слуховые аппараты, на следующий год она идет в первый класс, и без аппаратов не сможет полноценно учиться и общаться. Но при 2 степени тугоухости, которая у Камиллы, бесплатно аппараты не выдают. А оплатить их самостоятельно у меня нет возможности, я одна воспитываю дочь, муж умер. Помогите, пожалуйста! **Карина Ревазова, г. Алагир.**

Сурдолог поликлиники № 7 Наталья Чихавиева (г. Владикавказ): «Камилле, чтобы не допустить ухудшения слуха, необходимы внутритушные мощные цифровые слуховые аппараты».

Эльвира Кабисова, 15 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 116 857 руб.

Внимание!

Цена расходных материалов 136 157 руб. 19 300 руб. собрали наши читатели. Не хватает 116 857 руб.

Моя внучка болеет с пяти лет, с каждым годом болезнь протекала все тяжелее, несколько раз Эльвира оказывалась на грани комы. Настоящим спасением для внучки стала установка инсулиновой помпы, которую нам удалось приобрести в начале 2013 года благодаря помощи читателей Русфонда. Большое всем спасибо! Самой мне было бы не справиться, я одна воспитываю Эльвиру и ее брата и сестру, все несовершеннолетние. Родители оставили детей, отец осужден, а мать ведет свободный образ жизни. Сейчас мы вновь обращаемся к вам за помощью. Эльвире нужны расходники к помпе. Сама я их оплатить не могу, живем вчетвером на мою пенсию и детские пособия. Пожалуйста, помогите! **Любовь Кабисова, г. Моздок.**

Главный детский эндокринолог Минздрава Северной Осетии Ирина Каирова (г. Владикавказ): «У Эльвиры сахарный диабет 1 типа, отягощенный наследственностью. С помощью инсулиновой помпы удалось стабилизировать уровень сахара в крови. Девочке необходимо продолжать помпотерапию».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ
С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО
ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) – журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Коммерсант», «Северная Осетия», «Комсомольская правда» (Башкирия), на сайтах gusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы»; интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «15-й регион» (Северная Осетия), в эфире «Первого канала» и телекомпании «Алания», а также в ряде других региональных газет и телеканалов.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на gusfond.ru). Полагая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помогать.

Всего собрано \$159,2 млн. В 2014 г. (на 18.06.2014) – 765 440 956 руб. Из них детям Северной Осетии – 6 480 762 руб.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: БФ «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 3010181020000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка.

НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; gusfond.ru; e-mail: fr-rso@yandex.ru; rusfond@gusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; во Владикавказе 8 918-826-20-10, руководитель Североосетинского бюро Русфонда Мадина Сагеева.

Русфонд - детям Северной Осетии

отправьте SMS

ДЕТИ
на номер
5541

Ваше пожертвование будет направлено на лечение детей из Северной Осетии!

стоимость sms-сообщения 75 рублей