

Мы помогаем помогать

rusfond.ru



8-800-250-75-25  
звонок по России бесплатный  
8-921-424-2712  
anna.prykono@mail.ru

## Технология спасения

↓  
**ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ,**  
специальный корреспондент Русфонда

**В** конце сентября в Петербурге состоялся X международный симпозиум памяти Раисы Максимовны Горбачевой «Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. Генная и клеточная терапия». Невозможно рассказать обо всем, что звучало на симпозиуме. Расскажу только одну историю. Фантастическую. В мире к настоящему времени проведено около полутора миллионов трансплантаций костного мозга (ТКМ). Так привыкли говорить и писать мы, но ученые и врачи называют это трансплантацией гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК). Дело в том, что источником таких клеток, наряду с костным мозгом, является также периферическая и пуповинная кровь. На этот раз мы воспользуемся терминологией ученых и врачей, и скоро вы поймете почему. Директор НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, пионер российской детской аллогенной (то есть от донора) ТГСК, профессор Борис Афанасьев в своем выступлении привел пример методики, недавно примененной в этой клинике. Ее название звучит так: предимплантационная диагностика с последующей аллогенной ТГСК. Попробую рассказать суть истории своими словами. В 2011 году в клинику поступила полуторагодовалая девочка. Диагноз редкий и сложнейший: миелодиспластический синдром и синдром Швахмана — Даймонда (предраковое состояние, недостаточность работы поджелудочной железы).

**П**омочь ей могла только ТГСК. Но родственных доноров у девочки не было, неродственного в огромной международной базе тоже не нашлось. Сделали гаплоидентичную (от частично совместимого донора) ТГСК. От мамы. Однако болезнь — то наследственная, причем носителями мутации гена являются и отец, и мать. Как же быть? Дети с этим диагнозом живут не более 7 лет. И тогда сделали обследование родителей (это и была предимплантационная диагностика), в пробирке провели оплодотворение яйцеклетки, затем — анализ ДНК эмбриона, выбрали клетку без мутации и имплантировали их маме. В марте 2014 года мама родила здорового мальчика. А не так давно этот мальчик стал донором для сестры. Ей провели ТГСК, причем сразу и клеток костного мозга, и клеток заранее заготовленной пуповинной крови. Девочка жива, ей сейчас 7 лет. Врачи «спроектировали» родителям здорового ребенка, клетками которого спасли его сестру! Ну разве не фантастика? Оказывается, уже нет. В мире эта технология применялась несколько раз. Однако при синдроме Швахмана — Даймонда приведенный пример — первый в мире с успешным исходом. В России, в петербургском НИИ имени Р.М. Горбачевой. Да, российская медицина долгое время отставала по части ТГСК, или (вернемся к привычному нам термину) ТКМ. Да и сейчас еще отстает. Особенно в количестве проведенных процедур. Но ученые и врачи передовых институтов и клиник страны работают вполне на уровне достижений мировой медицины. Конечно, этому способствуют и такие симпозиумы с участием ученых и врачей из разных стран.

### Кому мы уже помогли

→ Отплатена операция Ане Захаровой. Мы рассказали историю Ани Захаровой 29 августа в газете «Деловой Петербург» и на сайте Русфонда. У девочки тяжелый врожденный порок сердца. Аня перенесла уже три операции на сердце. Из-за высокой легочной гипертензии заключительную операцию по закрытию дефекта межжелудочковой перегородки долго откладывали. Теперь провели ее готовы в Детской городской больнице №1 (Санкт-Петербург).

→ Рады сообщить: вся сумма для оплаты лечения (309 939 рублей) собрана. Олеся, мама Ани, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья. Мы следим за развитием событий.

→ И вот еще новости. Девять компаний, 745 читателей и 16 123 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (6 063 500 рублей) трем тяжелобольным детям — очередникам Санкт-Петербургского бюро Русфонда. Помимо операции Ани Захаровой оплачены протезирование Анжелине Гариной (16 лет, 5 471 939 рублей, Санкт-Петербург), слуховые аппараты Ксюше Фирсовой (6 лет, 278 642 рубля, Санкт-Петербург).

Помогли: Игорь Петров (Голландия), ТатьянаН (Московская обл.), Сергей Рудич (Пермский край), ЗАО «Компания Внештотпром», Александр, Александр Седых, Алексей, Андрей, Анна, Виталий, Ирина, Константин, Нина, Светлана, Юрий (все — Москва), ГК «Лосево», ИП Загускин Никита Николаевич, ИП Савинков Владимир Иванович, ООО «Агентство по реализации подшивников», ООО «Агентство электронного тестирования», ООО «Бордо», ООО «НИСС-МЕД», ООО «ЛСР», Алексей Воробьев, Денис, Дмитрий, Дмитрий Игоревич Селезнев, Елена Малыгина, Игорь Коваль, Кирилл, Максим, Максим Силантьев, Надежда, Наталия, Николай, Оксана, Ольга, Сергей, Смирнов О.А., Татьяна, Эльдар Беглов (все — Санкт-Петербург). Спасибо!

**Анна Брусилова, Наталия Прыкина**  
→ Полный отчет на [www.rusfond.ru](http://www.rusfond.ru)

### Двух-летнего Матвея Смирнова спасет операция.

ФОТО ЕЛНЫ ГРУЗДЕВОЙ

# «Я научусь плавать!»

**У** мальчика врожденный порок сердца — дефект межжелудочковой перегородки. Матвея ежедневно преследуют приступы одышки и слабости, особенно если он пробежится. А ему так нравится играть с другими ребятами! Да и кто этого не любит в таком возрасте? Но болезнь останавливает Матвея. Уже развиваются опасные осложнения. Нужна срочная операция на открытом сердце. Это единственный шанс спасти мальчика.

### Цифры

→ Цена операции — 373 800 рублей

лечения злополучного отверстия потребуется хирургическое вмешательство на открытом сердце.

После того как врачи столичной клиники не смогли спасти одного из двойняшек, мама приняла решение лечить Матвея в другом месте. В результате поисков остановилась на Детской городской больнице №1 (ДГБ №1) Санкт-Петербурга, где одно из лучших в стране отделений детской кардиохирургии.

Конечно, всех этих деталей Матвей не знает и не понимает. Он знает, что хочет играть с другими детьми, бегать с ними наравне, проказничать. Но он быстро устает, находится задыхаться, у него синюет губы, а если заплачет, то на лице появляется сосудистая сетка (геморрагическая сыпь). Помимо всего, Матвей часто простужается — его организм ослаблен тяжелым заболеванием. Каждый месяц приходится бороться с простудами и вирусами.

«Сын все время вспоминает, как летом купался в реке, мы живем на Волге, — рассказывает Екатерина, мама Матвея. — Плавать он не умеет, но очень любит воду, без страха заходил по грудь и даже глубже, пытался удержаться на воде. «Научусь плавать!» — говорит мне Матвей».

Кардиохирурги ДГБ №1 готовы прооперировать мальчика. Но федеральные квоты на такие операции на 2016 год закончились,

а лечение в питерской городской больнице для Матвея платное — он прописан в Ярославской области. Стоит операция 373 800 рублей. Для семьи Смирновых сумма неподъемная. Александр, папа Матвея, — ветеран полиции, служил в горячих точках, его пенсия и зарплаты едва хватает на жизнь. А Екатерина сейчас в отпуске по уходу за детьми — старшим Матвеем и младшим Сашей. Накопленный в семье нет. Ждать, когда удастся получить квоту, нет возможности: сердце мальчика может не выдержать. Но в семье Смирновых верят в лучшее. Надо только успеть собрать необходимую сумму. Будущее малыша в наших руках. Мы поможем, и мальчик сможет исполнить многие свои мечты. И самую первую — научиться плавать.

**ЮРИЙ БАРАНУК**  
[rusfond@dpr.ru](mailto:rusfond@dpr.ru)

## КОММЕНТАРИЙ Для спасения Матвея Смирнова не хватает 373 800 рублей

**ВИКТОР ДОВГАНЬ,**  
кардиолог ДГБ №1 (Санкт-Петербург)

«**Матвеем требуется провести операцию** на открытом сердце — устранить дефект межжелудочковой перегородки. Учитывая особенности расположения порока, эндоваскулярное закрытие невозможно».

**Дорогие друзья!** Если вы решите спасти Матвея Смирнова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. А владельцы айфонов и андроидов могут отправить пожертвование через мобильное приложение. Скачать его можно здесь. Экспертная группа Русфонда

### Будьте добры, присоединяйтесь для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд (Российский фонд помощи) создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. Фонд системно размещает просьбы о помощи на страницах газет «Коммерсантъ», «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), на сайтах [rusfond.ru](http://rusfond.ru), «Фонтанка.ру», в эфире Первого канала и ГТРК «Санкт-Петербург», а также на информационных ресурсах 79 региональных партнерских СМИ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и sms-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на [rusfond.ru](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затае понравилась: всего собрано свыше 8,064 млрд рублей. В 2016 году — 1 194 656 141 рубль. 42 471 576 рублей — детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

→ Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

## Из свежей почты Русфонда

**ЯРОСЛАВ НИКОЛАЕВ,**  
9 лет, детский церебральный паралич, требуется операция. 137 756 рублей



**Я**рослав добрый и жизнерадостный мальчик. В учебе он ничуть не отстает от сверстников. А вот физические нагрузки даются ему с большим трудом. В год сыну поставили диагноз «детский церебральный паралич». Я сделала все, чтобы поставить ребенка на ноги. Массаж, бассейн, лечебная физкультура, курсы реабилитации. И это помогло. Однако в последнее время у Ярослава начали деформироваться суставы. Когда сын ходит, то корпусом переваливается из стороны в сторону, потому что левая стопа загнута внутрь и при движении он волочит ее за собой. Ярослава осмотрели в Центре имени Альбрехта и сказали, что нужна операция на голеностопном суставе. После этого ребенок сможет наступать на стопу, не испытывая боли и дискомфорта.

Екатерина Николаева  
Санкт-Петербург

**Заведующий первым детским ортопедическим отделением Научно-практического центра им. Г.А. Альбрехта Андрей Кольцов (Санкт-Петербург):**

«В настоящее время Ярославу необходимо хирургическое лечение, направленное на устранение деформации левой стопы с целью улучшения функции опоры и передвижения».

**ВОВА ТКАЧЕНКО,**  
9 месяцев, синдром Апера (врожденная аномалия развития черепа, рук и ног), спасет операция. Не хватает 46 635 рублей



**С**ын родился с несколькими патологиями. У него большая голова, плоское лицо, кости черепа развиваются неправильно. В августе Вовы сделали операцию в Москве, сейчас он носит специальный шлем, который поможет исправить деформацию черепа. Другая наша проблема — срощенные пальчики. Кисти и стопы у Вовы недоразвиты. В 5 месяцев ему хирургически разделили пальцы на правой руке. У Вовы появилась возможность удерживать ложку, брать игрушки. Тактильные ощущения очень важны для малыша — так он познает мир. Сейчас сыну необходима вторая операция, чтобы исправить деформацию на левой руке. Но государственные квоты на этот год кончились, лечение будет платным. Для меня это неподъем-

Татьяна Смирнова  
г. Рубцовск, Алтайский край

**Заведующий вторым детским ортопедическим отделением Научно-практического центра им. Г.А. Альбрехта Андрей Першин (Санкт-Петербург):**

«У Вовы сложная тотальная синдактилия (сращение всех пальцев). Мы планируем операцию на левой руке: сформируем первый и второй пальцы, восстановим шипковый хват. Это необходимо для дальнейшего развития ребенка, формирования навыков самообслуживания».

### Реквизиты Благотворительного фонда «Русфонд»

→ ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40702810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.  
→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.  
→ Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; [rusfond.ru](mailto:rusfond.ru);  
e-mail: [rusfond@kommersant.ru](mailto:rusfond@kommersant.ru)  
→ Телефон в Москве: 8 (800) 250 7525 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926 3563.  
→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8 (921) 424 2712, [annarusfond@mail.ru](mailto:annarusfond@mail.ru), руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилова.