

Галина Рудакова,

главный врач
челябинской
областной станции
переливания крови



Случай и закономерность

Как сделать донорский регистр без «мертвых душ»

В России более 150 станций переливания крови (СПК) и центров крови. Они есть в каждом регионе, во многих городах и даже в некоторых ведемствах. Но только в Челябинской областной СПК сотрудники вот уже десять лет по собственной инициативе формируют регистр доноров костного мозга. В настоящее время в регистре 2000 доноров, от них проведены трансплантации восьми пациентам. Об этом уникально эффективном регистре специальный корреспондент Русфонда ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ расспрашивает ГАЛИНУ РУДАКОВУ.

— Галина Аркадьевна, прежде чем задать вопрос, хочу сказать читателям, что вероятность нахождения совместимого неродственного донора ученые оценивают величинами от 1:1000 до 1:1 000 000 — в зависимости от распространенности того или иного генотипа. У вас реальный показатель 1:250. Понимаю, здесь есть элементы лотереи, везения, случайности, и все равно результат поражает. Чем он обусловлен?

— Тем же, чем обусловлена эффективность петербургского регистра, который Русфонд создает вместе с питерским медуниверситетом и НИИ им. П. М. Горбачевой. Прежде всего, это национальный характер донорской базы, который максимально учитывает генетические особенности россиян. Кроме того, у нас общие с питерцами принципы работы среди потенциальных доноров. Мы стремимся избежать главной болезни таких регистров — появления «мертвых душ». То есть потенциальных доноров, которые реальными стать не захотят или не смогут.

— Наверное, не случайно именно эти два регистра нашли возможным объединить свои базы данных в общую?

— Конечно, не случайно. Мы уже два года тесно сотрудничаем с НИИ им. П. М. Горбачевой. Если бы наши подходы и стандарты в чем-то отличались, мы не смогли бы объединиться.

— Почему ваш коллектив, единственный из всех СПК, взялся за типирование доноров и формирование регистра? Ведь это дело весьма затратное. Кто вас поддерживает?

— Типированием по HLA-антигенам, то есть по тканевой совместимости, умеем заниматься не только мы. Когда-то еще в Советском Союзе на некоторых СПК были созданы лаборатории иммунологического типирования: в Ростове-на-Дону, Самаре, Нижнем Новгороде, Екатеринбурге, Новосибирске и Челябинске. Мы получили определенное оборудование и уже в 80-е годы занимались типированием крови, правда, для других целей и другими методами. А потом вся эта система распалась, а методы устарели. Почему мы все-таки продолжили эту работу? Не буду говорить громких слов о врачебном долге, который, конечно, тоже сыграл свою роль. Но, кроме того, мы постоянно ощущали необходимость в донорах — у нас в области два крупных гематологических отделения. С другой стороны, стимулировал интерес к проблеме биофак Челябинского госуниверситета. К нам приходят его выпускники, наученные работать именно так, как сегодня требуется. Нам даже предоставлена университетская лабораторная база, без нее мы просто не смогли бы продолжать типирование современными методами. Нам поддерживают местные СМИ, общественные организации, благотворительные фонды — а иначе откуда бы мы брали реагенты для типирования?

— А теперь, спасибо Русфонду, часть оплаченных вашими читателями реагентов поступает и к нам.

— А если бы сейчас хотя бы на тех СПК, где были советские лаборатории иммунологического типирования, работали над формированием регистра...
— Вот это было бы здорово! Все вместе мы тогда бы довольно быстро создали полноценный, массовый, эффективный национальный регистр. Я вообще считаю, что это наиболее правильный путь для нашей огромной страны: не регистр в каком-то единственном центре, а несколько региональных регистров с непременным объединением баз данных. Но для этого регионам нужна финансовая поддержка: потребуются новое оборудование и реагенты. Это может быть государственная поддержка, а может быть и поддержка бизнеса. Вот как в случае с вашей программой создания петербургского регистра и единой базы данных: вас завидно хорошо поддерживает компания «Трансойл» и читатели «Б». Вот если б и другим регионам так повезло.

Лекарства для Димы Исакова оплачены

11 июля в "Б" и на rusfond.ru мы рассказали историю шестилетнего Димы Исакова из Санкт-Петербурга («Самый нужный элемент», Виктор Костюковский). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. 7 июля ему провели трансплантацию костного мозга от мамы. Сейчас Диме жизненно необходимы эффективные препараты для предотвращения инфекционных осложнений. Рады сообщить, что вся сумма (1 143 160 руб.) собрана. Семья Димы благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 11 июля 697 137 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 59 больным детям на 58 545 336 руб. Спасибо!



полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Починить радость

Дане Конохову нужно несколько операций



Мальчику три месяца. У него акушерский паралич справа. Иными словами, во время родов акушеры тянули Дано сквозь родовые пути за плечи и разорвали нервы в правом плече. Теперь рука висит плетью и совсем не двигается. Там пять нервов в плече. Два из пяти разорваны. Они очень тоненькие у младенцев, как нитки. Но их можно сшить. И рука будет двигаться. Чем раньше сшить нервы, тем лучше будет двигаться рука.

— Ничего мне больше в жизни не надо, почините только ему ручку, — говорит Данина мама, и это не совсем правда.

Данина — младенец, его не расспросишь о том, как он себя чувствует с неподвижной рукой. Но он у Натальи второй ребенок. Старшей дочке шестнадцать лет. И уже сейчас, в три Даниных месяца, Наталья видит, что малыш пропустил много младенческих радостей.

Когда старшая дочка была младенцем и ее купали, она барабанила руками по воде, и это было открытием, что от воды летят брызги. Даниа про брызги ничего не знает. Лежит в воде тихонечко. И когда научится брызгаться, будет уже слишком взрослым, чтобы воспринимать брызги как чудо.

Когда старшая Данина сестра в младенчестве научилась переворачиваться, у нее от переворачивания со спины на живот делались круглые восторженные глаза, потому что переворачивался мир. А Даниа не умеет переворачиваться. То есть научится когда-нибудь с поддержкой в полгода или год, но тогда это уже не будет чудом.

Старшая сестра с упоением размахивала погремушкой. А Даниа не может. Погремушка слишком большая, чтобы удерживать ее в одной руке. Когда Даниа достаточно вырастет, чтобы удержи-

вать погремушку одной рукой, погремушка уже станет неинтересной.

Скорее всего, Даниа не будет ползать. Попробуйте-ка ползать с одной рукой. А бегать на четвереньках? Бегать на четвереньках очень весело, но с одной рукой почти невозможно — попробуйте.

Довольно скоро, чтобы сидеть, Даниа понадобится руки. Опирается на них, держать равновесие. Это значит, что Даниа пойдет всем телом, балансируя руками. И ходить — с большим опозданием. Посмотрите, как ходят маленькие дети: они ходят всем телом, балансируя руками.

Вероятнее всего, у Дани будут проблемы с позвоночником: сколиоз какой-нибудь или что-то в этом роде. Вероятно, будут проблемы с развитием, потому что многие вещи дети узнают на ощупь. Разумеется, будут проблемы с социализацией. Рано или поздно другие дети вокруг Дани заметят, что что-то не так. Попробуйте-ка с одной рукой поиграть в мяч, покачаться на качелях, покатайтесь на самокате или на велосипеде.

И Данина мама говорит:

— Но от всего этого мы только еще больше любим его.

Разумеется, еще больше. Она говорит так и не замечает, что чувства ее замешаны на жалости.

И папа... Нет, не подумайте, папа очень помогает. И купать, и кормить, и переодевать, и все такое. Папа очень нежен с Даней и очень осторожен. Папа понимает же, что нельзя подбрасывать Дано к потолку и нельзя раскачивать, взявши за руки. Из-за этого паралича папина любовь к Дане, возможно, даже сильнее. Но замешана на жалости, вместо восторга, озорства и веселой возни.

А Данина старшая сестра...

— Ну, да, — говорит Наталья, — она Дано немножко боится. Но, вы пони-

— Мне ничего в жизни не надо, почините только Дане ручку, — говорит Наталья, и это не совсем правда. В три Даниных месяца мама видит, что он пропустил много младенческих радостей

маете, она боится сделать ему больно. Он же не чувствует ручку, надо следить, чтобы ручка не выворачивалась назад. И она боится не уследить.

Шестнадцатилетняя девушка. Могла бы беззаботно умиляться брату, играть с ним по старой памяти, как с куклой. И вместо этого жалеет, оберегает, не берет на руки лишней раз, опасаясь причинить боль.

А бабушки и дедушки...

— Знаете, — говорит Наталья, — они тоже очень любят его и очень жалеют.

Я слушаю ее и думаю, что человеку ведь не очень нужна жалость. Человеку нужна радость. Восторг, восхищение, любованье... А Даней не то чтобы не восхищаются, просто его еще очень сильно жалеют.

Только эксперты медико-социальной комиссии не жалеют Дано. Месяц назад Наталья принесла мальчика на медико-социальную комиссию, чтобы его осмотрели и признали инвалидом. Но эксперты велели Наталье принести Дано через полгода, осенью. Они знают, что акушерский паралич до осени не пройдет. Просто тянут время.

Врачи у них в Перми, включая главного невролога, вообще не советуют оперировать, говорят: есть же левая рука. Врачи в Ярославле говорят, что если сделать Дане несколько операций до года, нервы восстановятся.

В Данином случае времени терять нельзя.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАНИ КОНЮХОВА НЕ ХВАТАЕТ 590 ТЫС. РУБ.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендик (Ярославль): «Во время родов Дане повредили правое плечевое сплетение. Из-за отрыва корешков спинномозговых нервов у ребенка тотальный паралич правой руки, движения в ней полностью отсутствуют. Даниа не может сгибать и разгибать пальцы, руку в локте, поднимать ее вверх, отводить назад и в стороны. В остальном это здоровый малыш и развивается он по

возрасту. Сейчас пытается сам переворачиваться, но не получается, потому что мальчик не может опереться на правую руку. Дане угрожает инвалидность. Чем раньше будет начато хирургическое лечение, тем больше вероятность максимального восстановления функций правой руки».

Лечение Дани обойдется в 590 тыс. руб. Таких денег у его родителей нет.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Дано Конохова, то пусть вас не смущает цена спасения.

Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Даниного отца — Андрея Юрьевича Конохова. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Худшее как самое лучшее

История о косоплаки, которая помогает идти дальше

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Жизнь не покажется прекрасной, если знать, как она поступила с Ириной Аपालко из города Энгельса. Муж погиб, осталась одна с маленьким ребенком. Полюбила другого человека, а второй сын родился с тяжелой косоплаки... Поставили вроде парня на ноги — вдруг косоплаки вернулась... Хорошо ли — перенести все это?

Хорошо. Об этом мы говорим на кухне, пьем кофе, а бывший косоплапый Саша гоняет по квартире кошку. Жизнь прекрасна.

Особенно если знать, как к ней относится сама Ирина Аपालко из города Энгельса: «В двадцать лет я в первый раз вышла замуж. Но не сложилось — мужу меня погиб трагически. Сыну было одиннадцать месяцев, когда мы остались одни. Потом познакомилась со своим нынешним супругом на работе — в наше время, мне кажется, личной жизни вообще не бывает. Встречались долго, поженились, родился Сашка. Как в «Службном романе»: мальчик и мальчик.

Но сразу после родов стало понятно, что ходить он не будет, если ничего не делать. У него была тяжелая двусторон-

няя косоплаки, одна нога вообще была вывернута пяткой вперед и плюс сложена была сама стопа, пальчики были соединены с пяткой.

Но у меня натура такая — я плачу, если ноготь сломаю, зато если случается что-нибудь серьезное, начинаю хладнокровно думать, что делать. Интернета тогда у нас не было, оставалось только ходить и спрашивать у людей. И вот судьба. Пошли в поликлинику становиться на учет к ортопеду, встретили в очереди девушку с ребенком. Ребенок чуть постарше нашего. И у него на ногах, как мне показалось тогда, — какой-то скейтборд. Ребенок довольный, ноги в разные стороны. Я к этой маме боком-боком — что, где, как? И она начала мне все рассказывать, объясняя, что есть такой новый метод Понсети, что он безболезненный, где это делают, какие варианты, вплоть до того, на какой поезд надо сесть, на каком вокзале выйти, в какой гостинице поселиться. Мы и поехали во Владимир. Три раза нам делали гипсование, потом провели операцию, надели брейсы и сказали — все замечательно.

Ну и до пяти лет исправно носили мы брейсы — специальные такие ботиночки, а между ними планка, получается такой веселый пингвин. Все было хорошо, мы считали — вылечились. И вот прошлым летом мыла я ему обувь, вдруг обра-

тила внимание, что начали у ботинок стираться носки, странно. То есть он начал ногами опять загребать. Врачи сказали, что начался рецидив, срочно нужна операция по пересадке сухожилий. Предупредили, что это дорогостоящее мероприятие, мы приуныли, денег не было у нас. И вот нам посоветовали Русфонд. Нас это спасло, деньги люди собрали для нас быстро. Но было тяжело. Во-первых, ребенка было жалко. Во-вторых, полтора года назад я попала в аварию, мне поднялось ничего тяжелого нельзя, а тут ребенок в гипсе. Так что муж поехал со мной, мы вместе прошли через все.

Знаете, когда я очнулась после аварии, пришла в себя, я не поняла, что со мной произошло, где я, что я такое. Но первая мысль моя была такая: хорошо, что жива. Ситуация была такая, что процентов на 90 я не должна была выжить. А я живу! Не помню, кто это сказал, но я это запомнила. Если в вашей жизни начался полный кавардак, воспринимайте его так, что это — перемены к лучшему. И тогда перемены к лучшему действительно произойдут».

Сергей Мостовицкий, специальный корреспондент Русфонда

все сюжет
rusfond.ru/after

Из свежей почты

Ира Абрамовская, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Ира родилась до срока, пять суток дышала через аппарат. Врач сказал, что поймет меня, если откажусь от дочки: не жилец. Но я не сдалась. Иру лечили в городской и областной больницах, мы нанмали массажистов, делали специальную гимнастику. И в два года Ира заговорила, начала двигаться и интересоваться окружающими! Теперь Ирошка умственно развита по годам. Любит играть с детьми, качаться на качелях, подниматься по ступенькам. Но ходит с поддержкой за руки. И руки плохо действуют. Ира часто говорит, что хочет быть такой, как другие девочки, очень хочет ходить. Помогите нам оплатить курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ)! Муж работает на стройке, квартиру снимаем. Наталья Селиванова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мы научим Иру стоять и ходить самостоятельно, разовьем мелкую моторику, улучшим память».

Ярослава Шевченко, 11 месяцев, врожденная правосторонняя косоплаки, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Четыре года мы с мужем мечтали о детях, и вот появилась наша долгожданная дочка! Одно печалит: врожденная косоплаки правой стопы. Мы прошли все процедуры, назначенные неврологом, местный ортопед гипсовал ножку Ярославы — не помогло. Ездил в областную больницу, но там лишь предложили направление на операцию, предупредив о возможности рецидива. Я искала информацию о лечении косоплаки и узнала о безболезненном методе Понсети. Очень обрадовалась, но платить за это лечение нечем. Муж электромонтер, работает вахтовым методом. Его зарплаты на жизнь хватает впритык. Помогите! Ксения Шевченко, Тюменская область

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендик (Ярославль): «Стопа Ярославы вывернута в двух плоскостях. Многоэтапным методом Понсети мы за два месяца выведем ее в правильное положение».

Поля Комаровская, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Дочка моя появилась на свет в трудных родах. Три дня лежала в реанимации и еще месяц в кувезе. После диагностировали врожденный порок сердца и врожденную аномалию шейного отдела позвоночника. Еще я обратила внимание, что череп у Поли неровный. После неподвижного лежания в кувезе деформация увеличилась. Сердечко Поли в марте успешно прооперировали. В апреле дочку осмотрел нейрохирург и сказал, что на этом этапе череп можно исправить без операции, при помощи специального ортопедического шлема. Я мать-одиночка, сама не в состоянии оплатить лечение. Помогите! Екатерина Богатырева, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У девочки выражено уплощение затылочной области головы справа с умеренной асимметрией. Ей показано лечение индивидуальными шлемами-ортезами».

Аня Замурый, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб. Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Нарушения в работе сердца диагностировали, когда Аня исполнил месяц. С тех пор дочка на лекарствах, и каждые полгода — обследование в Республиканском диагностическом центре. Анюта слабенькая, не набирает вес, даже гулять ей тяжело: сердцебиение, одышка... В детский сад ей нельзя, и чтобы оставаться с дочкой по очереди, мы с мужем работаем на полставки, денег в обрез. Лечащий кардиолог советует больше не откладывать операцию. Ане рекомендована щадящая коррекция, без вскрытия грудной клетки и длительного наркоза, — такую малышка легко перенесет. Нас уже ждут в токмоу кардиоцентре. Одно препятствие: нам нечем платить. Ради Бога, помогите! Мария Замурый, Удмуртия

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Развивается легочная гипертензия. Ане показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 11.07.14 — 17.07.14

получено ПРОСЬБ — 43
принято в РАБОТУ — 34
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 9
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. 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). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше \$163,8 млн. В 2014 году (на 17 июля) собрано 924 780 017 руб., помощь получили 867 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбродов, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

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

Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.