

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»**Так мало — и так много**

Об эффективности и надежности донорского сообщества

Сегодняшние цифры: в Национальном регистре доноров костного мозга 51 590 доноров, от них проведено 104 трансплантации кровяных стволовых клеток. Много это или мало? Конечно, мало, если сравнивать с практикой большинства зарубежных регистров, где доноры исчисляются сотнями тысяч и миллионами, а счет пересадкам костного мозга идет на многие тысячи. Конечно, много, если учесть, что еще три года назад пересадки от российских доноров можно было пересчитать по пальцам одной руки.

Суть и необходимость донорского регистра в том, чтобы в массе состоящих в нем людей отыскать тех, чьи фенотипы совпадают с фенотипом тяжелобольного пациента, потому что иначе организм отторгнет чужие ткани, клетки. Совпадение фенотипов — это всегда случайность. А случайность, согласно закону больших чисел, больше там, где шире поле для их поиска. То есть первое условие практической эффективности регистра — его величина. Все так просто? Скажите об этом Татьяне И., чья дочь несколько лет искала донора в огромной (на сегодня более 28 млн человек) всемирной базе — и так и не нашли. Вернее, одного нашли, но... Однако об этом чуть позже.

В научной и медицинской литературе давно гуляет такая цифра: одно совпадение фенотипов приходится в среднем на 10 тыс. доноров. Это соотношение уже стало общим местом, хотя, похоже, никто не знает, кто и как его вывел. Зато известны другие величины. В израильском регистре одно совпадение приходится на 380 доноров. В чешском — на 110. В этом же ряду и наш Национальный регистр, где одно совпадение — менее чем на 500 доноров.

Значит, эффективность, помимо величины регистра, определяется еще каким-то фактором? Да. Это национальный характер регистра, учитывающий генетические особенности населения, распределение фенотипов на той или иной территории. Иначе говоря, искать случайности легче там, где их... больше. Для многонациональной России, где до появления регистра чуть ли не трети пациентов не могли найти донора в зарубежных базах, это особенно важно.

А теперь вернемся к Татьяне И., о которой сказано выше. Ее дочь умерла. И нет никакой гарантии, что жизнь девочки спас бы тот самый единственный донор. Может быть, это был бы только призрачный шанс. Но девочка не получила и призрачного. Потому что донор отказался. И здесь уже речь не об эффективности, а о надежности донора и регистра.

Отказ — святое право потенциального донора-добровольца. Он не должен объяснять причину, и никто не вправе упрекать его. Тем более что причина может оказаться такая, что о ней и не расскажешь. «У вас, говорят, на десять доноров девять отказов», — заявил недавно один «знаток». Это ложь. Отказов — считанные единицы, не более процента. Но есть еще и отводы от донорства по медицинским показаниям. Отвод бывает временный (донор-женщина забеременела или только что родила; у донора-мужчины сложный перелом ноги) или постоянный (обнаружилась болезнь, являющаяся противопоказанием: донор по возрасту уже не может стать реальным). С «временными» понятно, их шанс впереди. «Постоянных» нужно вовремя удалять из базы, чтобы сам регистр не потерял надежности. Но, к сведению «знатоков», даже в сумме отказов и отводов в нашем регистре менее 15 процентов.

Надежность регистра связана с ответственностью, мотивацией донора. наших доноров можно разделить на акционных и стационарных — их еще называют кадровыми, а рекрутируют на станциях переливания крови. Кадровые доноры крови, как видно из опыта, и по части костного мозга надежнее. Они в большинстве молодые, здоровые, нацеленные на то, чтобы делать добро. Один недостаток: их меньше, чем акционных. А у тех свои минусы: иной раз идет человек сдать кровь за компанию, а через год и не вспомнит зачем. Зато плюс огромный: эти дружные компании становятся примером для других, это живая пропаганда доброго дела. Что же до надежности — просто нашим волонтерам и дружественным фондам, которые организуют такие акции, надо плотнее, внимательнее работать с ними. Так, как, например, фонд «Эра милосердия» из Ижевска. Кстати, из этого города уже четверо стали реальными донорами. И не было ни одного отказа.

Лекарство для Саввы Иванова оплачено

15 июля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Коми Гор» мы рассказали историю двухлетнего Саввы Иванова из Сыктывкара («Несладкая жизнь», Константин Артемьев). У мальчика гиперинсулинизм — тяжелое врожденное заболевание, при котором поджелудочная железа вырабатывает избыточное количество инсулина. Савве жизненно необходимо постоянно принимать препарат прогликам, который госудаством не оплачивается. Радые сообщить: вся необходимая сумма (1 221 173 руб.) собрана. Яна, мама Саввы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 15 июля 73 338 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Коми Гор», «Чувашия», «Владимир», «Вятка», «Томск», «Ока», «Иртыш», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 16 881 132 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Машинкин доктор

Двухлетнего Глеба Белого спасет операция



Глеб живет в Иваново. Мальчик смысленный и очень подвижный. Любит играть в футбол и строить замки из кубиков. Но такие занятия даются ему с трудом. У Глеба акушерский паралич — во время родов было повреждено левое плечо. Рука висела плетью. В полтора года ярославские врачи сделали мальчику операцию — левая рука стала чуть более послушной. Но, для того чтобы полностью восстановить ее двигательные функции, нужна еще одна операция.

Глеб очень старается помогать родителям. Под присмотром мамы Любы мальчик пытается чистить овощи, пылесосить квартиру. Папе Саше тоже нужно помочь — он недавно подарил Глебу маленький молоток. Но забывает гвозди самостоятельно — так, как делает это папа, — не получается. И Глеб обижается на свою беспомощную левую руку, злится и плачет. Много ли одной рукой сделаешь? Шнурики на кроссовках и то не завяжешь.

Беременность у Любы протекала нормально, врачи говорили, что ребенок здоров. Но во время родов все пошло не так.

— Рожала я в области, в Кинешме. Роды были затяжными, лекарства, которыми врачи пытались ускорить процесс, не помогли. Я очень просила сделать кесарево сечение, но они сказали, что рожу сама, — вспоминает Любу.

И случилось то, чего она боялась: родовая деятельность прекратилась совсем, младенец застрял в родовых путях. Акушеры принялись ребенка выдвигать и вытягивать. Младенец не дышал. На реанимобиле мальчика перевезли в ивановский роддом и на девять дней подключили к аппарату искусственной вентиляции легких.

Левая рука мальчика была сильно повреждена, висела неподвижно. Но врачи утверждали, что нет повода беспокоиться: рука со временем должна восстановиться.

Глеба перевели в детскую городскую больницу, в отделение патологии новорожденных. Там малыша обследовали, сделали рентген и обнаружили не только перелом плеча, но и разрыв нервов в трех местах. После выписки рекомендовали наблюдаться у невролога по месту жительства.

Родители постоянно занимались с мальчиком. Но не помогли ни курсы лечебной физкультуры, ни массаж, ни физиотерапия.

Левая рука оставалась полностью неподвижной.

Невролог рекомендовал госпитализацию. Областной департамент здравоохранения выделил квоту на лечение в детской клинической больнице. Глеба полностью обследовали, провели курс восстановительного лечения. Сказали, что левую руку нужно оперировать, и посоветовали обратиться в специализированные клиники.

По совету друзей Люба решила проконсультироваться в ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» (Ярославль). Здесь врач сказал, что нужно делать операцию как можно скорее. Иначе мышцы начнут атрофироваться — и восстановить подвижность левой руки будет невозможно.

Первую операцию по восстановлению нервов плечевого сплетения Глебу сделали в сентябре прошлого года. Деньги собирали по родственникам, занимали у друзей и знакомых.

После операции родители обрели надежду, поверили, что ярославские врачи могут помочь их сыну.

Сейчас малыш не только слегка сгибает левую руку в локте, но и может ее приподнять. Чтобы Глеб мог шевелить пальцами, брать и удерживать

Глеб обижается на свою беспомощную левую руку, злится и плачет. Много ли одной рукой сделаешь? Шнурики на кроссовках и то не завяжешь

предметы, отводить пока не очень послушную руку в сторону и назад, потребуются еще несколько операций.

Семья живет в съемной квартире, весь их доход — 18 тыс. руб., включая пенсию Глеба по инвалидности. Одна надежда на бабушек-дедушек, которые в деревне выращивают кур, гусей и уток и помогают продуктами.

Глеба пока еще не касаются проблемы взрослых, у него есть более интересные занятия — например, плавание в бассейне. Пусть пока и не получается плавать самостоятельно, зато от игр в воде Глеб в восторге. А еще он может часами смотреть мультики про автомобили и любимый сериал «Доктор Машинкова». Его героиня — девочка, которая умеет лечить машинки. Глеб пытается ей подражать — учится лечить свои игрушки, копируя движения мультяшного доктора. Возьмет машинку, прижмет к животу и здоровой правой рукой ремонтирует — подкручивает колесики. Правда, одной рукой очень сложно управлять. Чтобы Глеб стал настоящим машинкинским доктором, ему необходимы обе руки...

Мария Равгейша,
Ивановская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГЛЕБА БЕЛОГО НЕ ХВАТАЕТ 524 ТЫС. РУБ.

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филимендиков (Ярославль): «У Глеба родовое повреждение левого плечевого сплетения. До начала лечения рука мальчика была полностью неподвижна. Осенью прошлого года мы провели первую операцию, после чего появилась положительная динамика: Глеб начал поднимать руку вперед на 90 градусов. Но до сих пор отмечаем слабое отведение левого плеча, сгибание и разгибание в локте, а также неподвижность кисти и пальцев. Лечение длительное, его необходимо продолжать, реконструировать левое плечевое сплетение и кисть. Наша задача — максимально восстановить двигательные функции левой руки, иначе Глеб навсегда останется инвалидом, который будет зависеть от помощи окружающих».

Стоимость хирургического лечения 720 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» внесет 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Ителерадио» соберут 46 тыс. руб. Не хватает 524 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Глеба Белого, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Глеба — Любови Сергеевны Белой. 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

Просто нет денег

Полиция уже не ищет миллионы Фриске?

ОТЧЕТЫ

Исчезнувшие после смерти Жанны Фриске 20 890 831 руб. все еще не найдены. Родители певицы утверждают, что все эти деньги были потрачены на ее лечение, но отказываются предъявить соответствующие платежные документы. Еще в начале этого года Русфонд обратился в правоохранительные органы с просьбой возбудить уголовное дело, чтобы найти исчезнувшие жертвования телезрителей.

Управление внутренних дел по Центральному административному округу (ЦАО) ГУ МВД России по городу Москве 21 апреля 2016 года в возбуждении уголовного дела нам отказало. Прокуратура ЦАО города Москвы 8 июня 2016 года в порядке надзора это решение УВД об отказе в возбуждении уголовного дела отменила как незаконное, материалы были возвращены для дополнительной проверки.

И вот что 15 июля о результатах дополнительной проверки сообщил «Комсомольской правде» Дмитрий Макаров, специалист по связям с общественностью УВД по ЦАО ГУ МВД России по городу Москве: «Мы получили все выписки по расчетным счетам Жанны Фриске. Родители Жанны предоставили все до-

кументы. На наш взгляд, оснований для возбуждения уголовного дела нет. Мама Жанны Фриске принесла доверенность, которую ей подписала дочь, на управление ее счетами. У нас нет оснований сомневаться в подлинности и самих документов, и подписи Жанны. В чем состав преступления, если певица решила, чтобы счетами распоряжалась ее мама? По документам все чисто и все законно. Фактов мошенничества со стороны родителей не установлено».

Напомним: Русфонд, подавая просьбу о возбуждении уголовного дела, не преследовал цели посадить или еще как-либо образовать наказание кого бы то ни было. Мы лишь требуем от наследников предоставить документы, которые подтверждают целевой характер траты миллионов на лечение певицы, поскольку пожертвования, не израсходованные на ее лечение, в соответствии с действующим законодательством и условиями заключенного с Жанной договора подлежат возврату в Русфонд.

Между Жанной и Русфондом был заключен договор, по которому денежные средства, собранные фондом в результате пожертвований свыше 900 тыс. телезрителей «Первого канала», Русфонд перевел на банковский счет певицы. Дмитрий Шепелев, отец ее сына Платона, сообщил Русфонду, что еще в апреле

2015 года передал банковские карточки родителям Жанны. На тот момент на счету Жанны оставалось 20 890 831 руб. Однако, как считают сотрудники УВД по ЦАО по городу Москве, к 16 июня 2015 года, когда Жанна умерла, денег на ее счету уже не было. О том, как и на что они потрачены, наследники покойной перед Русфондом до сих пор не отчитались. Соответственно, и мы не можем отчитаться о судьбе этих благотворительных денег. Так что речь идет о рутинных Русфонда, доверие людей — единственный наш капитал. Естественно, Русфонд прилагает все усилия, чтобы пожертвования телезрителей «Первого канала», перечисленные Русфондом на лечение популярной певицы, были найдены. Мы неоднократно заявляли, что возвращенные суммы будут потрачены на лечение онкобольных детей, которым наша помощь жизненно необходима, и не намерены отступать.

Сотрудники УВД по ЦАО ГУ МВД России по городу Москве установили, что мать Жанны Фриске законно сняла благотворительные деньги со счета. Фонд же требует от наследников Жанны доказательств, что эти деньги были потрачены именно на лечение певицы, — либо возврата не израсходованных на лечение денег в фонд.

Русфонд

Из свежей почты

Вика Дыченко, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 131 620 руб. Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Телезрителю ГТРК «Красноярск» соберут 68 тыс. руб.

Вика родилась раньше срока, перенесла кровоизлияние в мозг, в итоге ей поставили диагноз «ДЦП, спастический тетрапарез». Мы прошли курсы реабилитации, массажа и лечебной физкультуры. Дочка по развитию догнала сверстников: говорит фразами и помнит множество стихов. А вот со спастикой, скованшей мышцы, никак не справимся. Вика может переворачиваться и ползать, но не ходит и не стоит без опоры. Нас готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ), но оплатить лечение мы не в силах. Муж — монтажник, я лаборант в больнице, зарплаты маленькие. Просим вашей помощи. Анастасия Дыченко, Красноярский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Викуну необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить мышечный тонус, улучшить опору на ноги и укрепить мышцы, научить девочку держать равновесие и ходить».

Кирилл Архангельский, 13 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб. Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб. Телезрителю ГТРК «Вологда» соберут 35 тыс. руб.

Диабет у Кирилла с трех лет. Инъекции инсулина не помогли справиться со скачками сахара. Порой его уровень превышал норму в шесть раз, а потом падал до минимума. Начались осложнения на сосуды. Благодаря помощи Русфонда в 2013 году Кириллу установили инсулиновую помпу. Уровень сахара нормализовался, Кирилл начал жить, как все здоровые мальчишки. Но покупать расходники к помпе я не в силах: воспитываю сына одна, зарплаты едва хватает на жизнь. Пожалуйста, помогите сыну! Ольга Архангельская, Вологодская область

Эндокринолог Областной детской клинической больницы Жанна Безрукова (Вологда): «Помповая инсулинотерапия улучшила состояние мальчика и помогает предотвратить осложнения. Данный вид терапии необходимо продолжать».

Максим Шибаков, 6 лет, врожденная правосторонняя косоплатность, рецидив, требуется лечение. 113 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 155 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Ярославия» соберут 42 тыс. руб.

Максим родился с вывернутой правой стопой. По совету педиатра мы обратились в ярославскую клинику, сына начали лечить: проводили гипсования, ахиллотомию, он носил брейсы. Нога выпрямилась, сын нормально ходил. А полгода назад стопа опять стала подворачиваться. Процедуры, массаж и пластические операции не помогли. Максим уже не может наступать на пятку и хромотает. Мы вновь обратились в клинику, и врач сказал, что произошел рецидив, нужно срочное лечение. Но мне его не оплатить. Воспитываю сына одна, живем с мамой в деревянном доме. Екатерина Шибакова, Ярославская область

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Во время интенсивного роста Максима произошел рецидив. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия. Мальчик будет нормально ходить».

Данил Мызников, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 188 302 руб. Внимание! Цена операции 471 878 руб. В рамках благотворительного проекта «Мой экватор» собрано 217 576 руб. Телезрителю ГТРК «Белгород» соберут 66 тыс. руб.

В месяц у сына обнаружили врожденный порок сердца — открытый артериальный проток, поставили на учет к кардиологу. Данил развивался нормально, и мы надеялись, что проток закроется сам. Но этого не произошло — наоборот, к году проток увеличился вдвое, началось тахикардия. Нам лечили в областной больнице, сначала Данил чувствовал себя лучше. А в последнее время стал часто болеть, быстро устает. Врачи сказали, что необходима операция и ее можно провести щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Но оплатить операцию мы не в состоянии, зарплаты у нас с мужем скромные. Анна Мызникова, Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игоря Коваленко: «Данил растет, возрастает и нагрузка на сердце. Дефект надо закрыть эндоваскулярно. Мальчик быстро восстановится и сможет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 15.07.16–21.07.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **59**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **8**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

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 разместили их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 затея понравилась: всего собрано свыше 8,286 млрд руб. В 2016 году (на 21 июля) собрано 823 467 292 руб., помощь получили 1198 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app

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.