

Валерий Савченко,
ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР НИИЦ ГЕМАТОЛОГИИ, АКАДЕМИК РАН



Эффект интеграции

Нам стало проще находить доноров для больных

Регистр Национального медицинского исследовательского центра (НИИЦ) гематологии — один из 14, составляющих Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Своими представлениями о развитии трансплантации костного мозга (ТКМ) и донорства Валерий Савченко делится с редактором Русфонда Марианной Беленькой.

— Валерий Григорьевич, что изменилось в вашем центре с организацией в России единой базы данных доноров?

— Стало проще находить доноров для пациентов. Сейчас мы делаем до 70 аллогенных (от доноров) ТКМ в год, две трети из них неродственные. Причем до трети в прошлом году — от доноров из Кирова, Москвы, Петербурга, Челябинска. Нынче их уже 38%! Это и есть эффект интеграции.

— В странах ЕС половине пациентов доноров находят в национальных базах, остальным ищут в мировой. У нас в регистре сейчас 75 тыс. доноров. А сколько надо, чтобы находить доноров половине российских больных?

— Мне кажется, база в 100 тыс. доноров станет критической массой — она повлечет развитие всех сфер, связанных с ТКМ. Но и потому база должна расти. Почти 200 ТКМ для нынешней базы — хороший показатель. Но доноры и больные у нас примерно из одних регионов — отсюда высокая степень совпадений. Надо расширять географию донорства, особенно за счет Северного Кавказа и юга России. Нельзя забывать, что потенциальный донор может отказаться от донации (забора костного мозга. — Русфонд). В идеале на каждый запрос надо бы не меньше пяти потенциальных доноров.

— Сейчас в регистре вашего центра более 3 тыс. доноров. Зачем вы взялись за эту работу, не предусмотренную никакими приказами и нормативами?

— Неродственные ТКМ мы стали делать в начале 2000-х, опыт был неудачным — и мы вернулись к этим пересадкам лишь в 2012 году. Год удачной работы с немцами регистрами — и мы поняли, что для роста числа ТКМ нужны наши доноры. Поиск за рубежом очень дорог — до €20 тыс. Вместе с директором НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Борисом Афанасьевым мы ставили вопрос о бюджетном финансировании лабораторий типирования доноров. Было решено создать такую лабораторию в Кировской «Рослазме». Игорь Парамонов — он сейчас возглавляет Кировский НИИ гематологии и переливания крови — организовал там великоколепную лабораторию и донорскую базу. Там мы нашли 29 доноров. Но столице нужна своя база! В Москве люди со всей России — представители почти всех генотипов. И пациенты у нас отовсюду. При хорошей базе для многих можно найти доноров в Москве. Это и экономически выгодно. Поэтому и взялись за эту работу. От наших доноров уже сделано семь ТКМ.

— Вы говорили о расширении донорской географии. Значит, планируете выездные акции?

— Знаете, я очень осторожно отношусь к массовым акциям. Донорство должно быть сознательным, а донор — здоровым. Во время любой акции нужна тщательная работа с аудиторией. Но мы способны типировать 3 тыс. доноров в год и даже больше — было бы финансирование. Мы поддерживаем инициативу Русфонда — перевод типирования на метод NGS, менее затратный и более точный. Это ускорит развитие Национального регистра. Но ведь есть еще и такая проблема: где делать трансплантации?

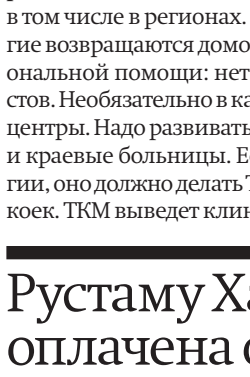
— Вы говорите о нехватке трансплантационных центров?

— Да. Точных данных о потребностях России в ТКМ нет. Но можно сравнить: население Германии — 82 млн человек, России — 147 млн. Там в 2016 году было 2340 неродственных ТКМ. Значит, нам нужно где-то 4200. А делаем около 300.

— Есть государственная программа развития таких центров?

— Нет. И нужна не только она. Развивать надо все параллельно: диагностику, выживание после ТКМ, в том числе в регионах. После лечения в Москве многие возвращаются домой — и умирают без профессиональной помощи: нет инфраструктуры, специалистов. Не обязательно в каждом регионе строить новые центры. Надо развивать то, что уже есть, — областные и краевые больницы. Если есть отделение гематологии, оно должно делать ТКМ. Пусть будет только 10–15 коек. ТКМ выведет клинику на другой уровень.

Рустаму Хадуеву оплачена операция



13 октября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю восьмимесячного Рустама Хадуева из Красноярска. У него врожденный порок сердца, нужна сложная операция: аортальный клапан будет заменен на легочный. Вместо легочного клапана имплантируют клапаносодержащий кондуит. Рады сообщить: вся сумма (1 013 596 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 13 октября 67 292 читателя rusfond.ru, „Б“, телезрителя «Первого канала», ГТРК «Вятка», «Орскора», «Ярославия», «Волга», «Красноярск», «Оренбург», «Тула», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 35 детям на 25 873 197 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Обуздать инсулин

Одиннадцатимесячную девочку спасет дорогое лекарство



Миллионам людей необходим инсулин, чтобы не умереть, а Ано Чурину бывает тот, что вырабатывает ее организм. У маленькой жительницы Волгоградской области редкое заболевание — гиперинсулинизм. Девочка перенесла две операции на поджелудочной железе, но это не помогло. Единственная возможность избежать осложнений, которые могут оборвать хрупкую жизнь, — постоянный прием дорогого препарата, который снижает выработку инсулина.

И инсулин вырабатывается в огромных количествах, мгновенно съедая сахар в крови Ани

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Степной поселок Иловля в 80 км от Волгограда. Дома в основном одноэтажные, с городками и садами, но есть и многоэтажки. В одной из них живет молодая семья Чуринных. Олег двадцати пяти лет, его жена Марина двадцати одного года и их одиннадцатимесячная дочка Аня.

Маленькая уютная квартира, симпатичные приветливые люди, улыбающаяся светло-русая девочка. И не подумаешь, что в этом доме обитает ежедневная, ежеминутная тревога: как в следующем месяце найти деньги на лекарство?

Марина рассказывает, как все началось. — Беременность у меня проходила в общем нормально, без осложнений. Аня родилась, правда, немного раньше срока, но это не редкость. Два дня все было хорошо. Всего два дня. Аня вела себя спокойно, с аппетитом ела, а потом...

вкачивали и вкачивали глюкозу. Назначали и лекарства, но эффекта от них не было. — Мы поехали сначала в Москву, а потом аж в Данию, — рассказывает Марина. — Таких путешествий никому не пожелаю. В московском Национальном медицинском исследовательском центре (НИИЦ) эндокринологи подтвердили диагноз «врожденный гиперинсулинизм», выявили генную мутацию. Инсулин вырабатывается в огромных количествах, мгновенно «съедая» сахар в крови. Чтобы понять, насколько поражена поджелудочная железа, требовался позитронно-эмиссионная томография со специальным изотопом. В России сделать ее было невозможно — не было изотопа. Ано по госквоте отправили в датскую клинику. Обследование показало, что поджелудочная железа поражена вроде бы не полностью. Удалили пораженный участок. Не помогло. Сделали вторую операцию. В итоге от железы осталась лишь пятая часть, но и после этого уровень инсулина продолжал зашкаливать. Оказалось, что у девочки все-таки диффузная форма гиперинсулинизма — железа поражена целиком.

— Мы были в отчаянии. Так наделись на эти операции, а они оказались бесполезны, — говорит Марина. — Значит, всю жизнь по больницам, ведь ги-

погликемическая кома может случиться в любой момент. Датские врачи ввели Ане препарат ланреотид. Показатели глюкозы сразу пришли в норму. Достаточно одного укола в месяц, чтобы человек чувствовал себя здоровым. В России есть аналог ланреотида — препарат соматулин аутожел. Но стоимость его государству не предоставляет, а одна инъекция стоит 107 тыс. руб!

Олег работает охранником, Марина получает небольшую компенсацию по уходу за ребенком-инвалидом. Живут Чурины в съемной квартире. Богатых родственников у них нет. 107 тыс. руб. в месяц — сумма для молодой семьи неподъемная.

Коварная болезнь пока не причинила ощутимого вреда умственному и физическому состоянию девочки. Аня смысленная, подвижная, уже встает на ножки, наверняка вот-вот пойдет. Но все это может оборвать очередной инсулиновый взрыв.

Вся надежда остается только на нас. Если мы поможем, семья Чуринных целый год будет жить спокойно.

Роман Сенчин, Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ ЧУРИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 711 ТЫС. РУБ.

Ведущий научный сотрудник НИИЦ эндокринологии Мария Меликян (Москва): «У Ани диффузная форма врожденного гиперинсулинизма. Это тяжелое врожденное заболевание поджелудочной железы, при котором она вырабатывает избыточное количество инсулина. Гормон уничтожает глюкозу в крови, в результате страдают все внутренние органы и, что самое опасное, головной мозг. Требуется постоянная коррекция гипогликемических состояний препаратом, блокирующим выработку инсулина. Чтобы не допустить развития необратимых неврологических осложнений, девочка должна постоянно принимать препарат соматулин аутожел. Это лекарство поможет нормализовать уровень сахара в крови. Стоимость годового курса лекарства 1 284 000 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 73 тыс. руб. Не хватает 711 тыс. руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ано Чурину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ани — Марины Алексеевны Чуринной. 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

Помогаем детям и стране

Без благотворительных пожертвований не обойтись

БУДЬТЕ ДОБРЫ

«Конечно, вы делаете очень серьезное дело! Но, наверное, вы не смотрите „Первый канал“. А там почти каждый день говорится об открытии высокотехнологических медицинских центров для оказания бесплатной медицинской помощи гражданам РФ. И фонды регулярно проводят мероприятия по сбору денег для оказания... высокотехнологичной медицинской помощи. Можете прокомментировать? С уважением, Владимир».

Вот бывает так, что на какой-то вид операций есть госквоты по программам высокотехнологической помощи. Теоретически есть. Практически же мамы ребенка говорят: квот не хватило, приходите в следующем году. А состояние ребенка такое, что ждать нельзя. Вот и не ждем, помогаем. Другой пример. Есть болезни, в лечении которых наибольших успехов добилась та или иная больница. Понятно, знаящая об этом мама просит направить ее ребенка именно туда. Но больница не федеральная, а областная или городская, то есть бесплатное лечение полагается только жителям региона. В таких случаях мы также приходим на помощь. Еще несколько лет назад мы оплачивали лечение врожденной кослапости у детей в Ярославле: только там врачи во главе с Максимом Вавиловым исправляли этот довольно распространенный и ведущий к инвалидности дефект методом Понсети — наиболее эффективным и наименее затратным. С тех пор метод распространился по многим федеральным и региональным больницам благодаря Максиму Вавилову, руководителю ярославской клиники Юрию Филимендинову и, не будем скромничать, Русфонду, то есть благодаря пожертвованиям читателей.

Но в самых сложных случаях, когда требуется опыт и мастерство именно ярославских врачей, мы без колебаний вновь соглашаемся помочь. Теперь о лечении лейкозов и наследственных заболеваний. Уже становятся общим местом сообщения об успехах спасительных неродственных трансплантаций костного мозга. Делают их по госквотам. Однако поиск донора в квоту не входит. Если он найден в нашем Национальном регистре, то за активацию, забор у донора стволовых клеток хочется не хочется, а надо платить. Сейчас процедура обходится в 410 тыс. руб. Много ли у нас семей, готовых быстро выложить такую сумму? Но наш регистр мал, а если донор из Германии, то поиск с активацией там стоит €20 тыс. Еще нужны лекарства на 1 млн руб., которые квота тоже не учитывает. Рад бы согласиться с вами, что государство обязано всех лечить бесплатно. Но пока что мы все-таки соглашаемся с родителями, детей которых нужно срочно лечить, а иногда и спасти. Тщательно проверяем каждую просьбу — и соглашаемся. Тем самым и государству помогаем. Виктор Костоюковский, специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Кирилл Гавричков, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 173 945 руб. Внимание! Цена помпы и расходных материалов 208 945 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 35 тыс. руб.

Два года назад Кирилл ослаб, появилась сильная жажда. Анализ крови показал, что уровень сахара у сына превышал норму в пять раз. Кирилла сразу госпитализировали. После выписки мы соблюдали диету, делали уколы инсулина — ничего не помогало. Врач посоветовал установить инсулиновую помпу. Она работает подобно здоровой поджелудочной железе: гормон подается постоянно и точными дозами. Но сами купить помпу мы не можем, в семье двое маленьких детей. Помогите, пожалуйста! Ольга Гавричкова, Калининградская область

Эндокринолог Детской областной больницы Ирина Вельякина (Калининград): «Кириллу необходима помповая инсулинотерапия, чтобы предупредить осложнения и компенсировать заболевание».

Дима Пуршев, 3 месяца, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 259 680 руб. Внимание! Цена лечения 1 230 390 руб. Родители собрали 922 710 руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 48 тыс. руб.

Сын родился с короткими ручками и ножками. Врачи два месяца не могли поставить диагноз и не дали никаких рекомендаций. Только в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) у Димы обнаружили переломы, полученные внутритрубно, и диагностировали несовершенный остеогенез. Это тяжелое генетическое заболевание, при котором кости ломаются от любого прикосновения. Сыну необходимо серьезное лечение для укрепления костей, но мы не можем его оплатить. Я в декрете, пособие не получаю, муж работает кладовщиком на складе запчастей. Просим о помощи. Гульнара Пуршева, Москва

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Димы тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Малышку требуется лечение препаратом памидронат и курсы физической реабилитации».

Арина Зацепина, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 246 063 руб. Внимание! Цена операции 339 063 руб. ООО «Свээр» внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 43 тыс. руб.

После рождения Арины врачи обнаружили у нее большой дефект межпредсердной перегородки. Сказали, что необходима операция, но нужно подождать, пока дочка окрепнет. Арину регулярно обследовали, мы надеялись, что дефект закроется сам. На очередном обследовании кардиолог сказал, что у дочки уже сильно увеличены правые отделы сердца, образовался пролапс (выпячивание створок — Русфонд) митрального клапана. Откладывать операцию нельзя. Томские хирурги готовы провести ее сейчас, без вскрытия грудной клетки. Но она платная, а у нас нет денег. Живем в селе, муж работает пасечником, у нас еще трехлетний сын. Валентина Зацепина, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Арине необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Девочка легко перенесет операцию и быстро восстановится».

Артем Лычкин, 5 месяцев, деформация черепа, спасет операция, требуется компьютерное моделирование и саморассасывающиеся пластины. 619 тыс. руб. Внимание! Цена моделирования и пластин 690 тыс. руб. Один московский фонд внес 71 тыс. руб.

Сразу после рождения сына мы заметили, что у него близко посажены глаза. Нам посоветовали обратиться к нейрохирургу. Он диагностировал триганоцефалию — преждевременное сращение лобного шва, которое и повлекло деформацию затылка. Эта патология очень опасна: деформированный череп не позволит мозгу нормально развиваться, Артему грозит потеря слуха и зрения, умственная отсталость. Необходима сложная операция. Ее проведут бесплатно, но мы должны оплатить подготовку к ней и биопластику для исправления деформации. У нашей семьи нет такой возможности: двое детей, работаю только я. Помогите! Дмитрий Лычкин, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Артему нужна реконструкция костей черепа с помощью саморассасывающихся пластин, которой предшествует тщательная компьютерная подготовка».

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

Почта за неделю 13.10.17 – 19.10.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **50**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 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 (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,439 млрд руб. В 2017 году (на 19 октября) собрано 1 368 708 287 руб., помощь получили 2125 детей, протипировано 7960 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00