

русфонд / rusfond.ru

21 год

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ  
rusfond.ru/app

# Недотрога

Саше Синяковой надо укрепить кости

**Девочке из Красноярска восемь месяцев. У нее несовершенный остеогенез — повышенная ломкость костей. За свою короткую жизнь Саша перенесла уже четыре перелома. После первого, случившегося в полтора месяца, ее маму и папу допрашивала полиция, к ним наведывались сотрудники органов опеки, а врачи советовали родителям «лучше смотреть за ребенком». Лишь когда произошел третий перелом, девочку более тщательно обследовали и поставили точный диагноз. Эта болезнь тяжелая и опасная, лечение нужно начинать срочно, иначе Саша на всю жизнь останется инвалидом.**

Сразу после рождения у девочки обнаружили смещение шейных позвонков и гематомы на голове. Акушерка удивилась: маме делали кесарево сечение и ребенка «извлекали аккуратно». Малышку перевели в отделение патологии новорожденных.

Валентина, мама Саши, обратила внимание на то, что у дочки ярко-голубые склеры глаз. Но врачи утверждали, что со временем это пройдет. Через шесть дней Сашу выписали домой без каких-либо рекомендаций.

— Моя Саша ничем не отличалась от других младенцев, — грустно улыбается Валентина, — и мы успокоились. Радовались долгожданному ребенку. Ведь мы действительно Сашу долго ждали.

Беда пришла через полтора месяца. Папа Максим вынимал дочку из ванночки после купания и услышал хруст. Саша страшно закричала и заплакала. Синяковы вызвали скорую помощь, и девочку забрали в больницу. Там ее осмотрели врачи и обнаружили перелом левой плечевой кости. Рассказу Максима о том, как все произошло, не поверили — заподозрили, что девочку уронили, что плохо с ней обращаются. Наложив Саше гипсовую повязку, врач сообщил о случившемся в полицию.

— На другой день в семь утра к нам пришли полицейские. Допросили. Вели себя нормально,



Восьмимесячная Саша перенесла уже четыре перелома. Если срочно не начать лечение, она никогда не сможет встать на ноги  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

корректно, — вспоминает Валентина, — но каково нам было — будто мы специально калечим ребенка... Я написала заявление, что претензий к мужу не

имею, перелом произошел не в результате грубого обращения. На другой день пришли люди из опеки, осмотрели квартиру, Сашины вещи.

После произошедшего родители никак не могли успокоиться и решили обратиться за консультацией к травматологу-ортопеду. Тот осмотрел ребенка и вразумительного ответа не дал: «Бывает...»

А еще через полтора месяца у Саши случился сразу два перелома.

— Я наклонилась к дочке, а она уперлась в меня ручками и ножками. Веселая была, хотела играть. И вдруг закричала так же страшно, как тогда в ванной.

Снова скорая, снова та же больница, тот же врач. На сей раз он обнаружил перелом правой плечевой кости. Наложил девоч-

ке повязку и, пожури «человеческих родителей», отпустил домой.

Но дома Саша продолжала плакать и почти не двигала правой ногой. На следующий день ее опять отвезли в больницу, где уже другой врач выявил у девочки перелом голени и предупредил, что должен сообщить в полицию.

Родители рассказали ему о том, как случились переломы — и первый, и оба последующих. Врач осмотрел девочку более внимательно и предположил у нее несовершенный остеогенез. Испуганные родители решили получить второе мнение — обследовать Сашу в генетическом центре.

Тенетик напугал их еще больше, сообщив, что ребенка ждут деформации костей и полная инвалидность.

— Я зашла в интернет, — рассказывает Валентина, — и узнала, что такую болезнь лечат в московской клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), у них уйма положительных результатов. Это хоть немного развеяло ту черноту, в которой мы тогда оказались.

После исследований московские врачи заявили помочь Саше. К тому времени у нее случился четвертый перелом — снова правой плеча. Состояние девочки признали «достаточно тяжелым», но не безнадежным, шансы на излечение — высокими.

Правда, предстоит комплексное лечение, платное и дорогое, и семье Синяковых оно не по средствам. Они живут в маленькой однокомнатной квартире. У Валентины вторая группа инвалидности, до рождения дочки она работала, а сейчас находится в отпуске по уходу за ребенком. Максим геолог, но недавно устроился водителем вездехода, что больше зарабатывать, — будет работать вахтовым методом на Крайнем Севере. Только для оплаты лечения дочке ему пришлось бы скопить больше двадцати своих зарплат.

А лечение нужно начинать срочно. Иначе Саше угрожает полная неподвижность. Но мы же не позволим девочке стать инвалидом — верно, друзья?

**Роман Сенчин,**  
Красноярский край

## КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ СИНЯКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 868 620 РУБ.

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов:** «Саша страдает врожденным остеогенезом средней тяжести. При адекватном лечении дети с такой формой заболевания живут полноценной жизнью, но, если болезнь запустить, она может прогрессировать вплоть до полной инвалидности. Девочке необходимо как можно скорее начать комплексное лечение у специалистов нашей клиники. Мы совместим терапию препаратом

памидронат с восстановительными занятиями — это позволит стимулировать моторную деятельность и физическое развитие девочки. Надеюсь, нам удастся помочь Саше».

Стоимость лечения 1 054 620 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесет 140 тыс. руб. Телезрителя ГТРК «Красноярск» соберут 46 тыс. руб. Не хватает 868 620 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сашу Синякову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиной мамы — Валентины Игоревны Романик. 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**

# СПЧ рекомендует прорыв

Минздраву РФ и ФМБА России предложено объединиться с Русфондом для ускорения строительства Национального регистра доноров костного мозга

## РУСФОНД.РЕГИСТР



**Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека принял Рекомендации по итогам специального заседания на тему «Роль гражданского общества в развитии донорства», которое состоялось 2 февраля («Закон и порядок», см. „Ъ“ от 9 февраля). О новом документе совета рассказывает член СПЧ, президент Русфонда Лев Амбиндер.**

### Сами себе санкционеры?

Если резюмировать Рекомендации СПЧ о роли гражданского общества в развитии донорства костного мозга в России, то напрашивается вывод: страна, не использующая ресурсы своих некоммерческих организаций, сама накладывает на себя санкции.

Разговор на заседании шел о донорстве крови и костного мозга. Донорство крови, отметили участники, развивается неуклонно и последовательно, очевидны глобальные перемены в последние десятилетия. Ситуация же вокруг донорства костного мозга куда сложнее. Оно развивается в отсутствие нормативной базы, в условиях хронического дефицита госфинансирования. Нет и единой государственной политики, не определены потребности здравоохранения в донорах костного мозга. Нет обоснованных расчетов масштаба строящегося Национального регистра потенциальных доноров костного мозга (Национального РДКМ).

Между тем для трети больных раком крови, а также некоторыми наследственными болезнями единственным спасением является трансплантация костного мозга (ТКМ). Пересадки больным от родителей и братьев-сестер стали будничными, однако подобное не всегда возможно. Неродственная же ТКМ требует создания института донорства — так называемых потенциальных доноров костного мозга. Проблемой является крайне ограниченное время на поиск донорства, отмечает СПЧ. Решить ее можно, создав базу данных, куда заносится фенотип потенциального донора — цифровая характеристика

генов, отвечающих за тканевую совместимость. Рекрутированием добровольцев, определением их фенотипов заняты локальные регистры (локальные РДКМ).

Наибольшего успеха добились страны, где за создание РДКМ взялись НКО. Они привлекли миллионы своих сограждан, в считанные годы создав крупные РДКМ, которые позволяют оперативно находить доноров для 50–80% больных земляков.

### Как это было в мире и у нас

Первые РДКМ появились в Великобритании, США и Германии. Сегодня сети РДКМ действуют в большинстве стран ЕС, Северной и Южной Америки. Образована международная сеть потенциальных доноров, в ней более 30 млн добровольцев. Россия не входит в эту базу. По мнению СПЧ, наиболее успешным представляется немецкий опыт. В Германии НКО, действуя с 1986 года в союзе с Минздравом ФРГ, на пожертвования создали второй по величине в мире национальный РДКМ — в нем сейчас 7,6 млн человек. На ФРГ и США (8,7 млн) сейчас приходится более половины добровольцев международного РДКМ. Наш Национальный РДКМ насчитывает 75 тыс. человек.

Определение фенотипов называют типированием. Наши медучреждения создали 14 локальных РДКМ на внебюджетные средства. Наиболее крупные — РДКМ Кировской «Росплазмы» ФМБА (34 тыс.) и Петербургского университета (20,5 тыс.). Учреждения ФМБА с 2009 года протипировали 38 тыс. добровольцев. Русфонд 4,5 года поддерживал восемь РДКМ, инвестировав 542 млн руб. и создав базу в 28 тыс. добровольцев.

Центры ТКМ в РФ в последние годы выкупают по 300–400 неродственных ТКМ, получая до 70 трансплантатов от российских доноров, остальные — из-за границы. Для сравнения, в ФРГ в 2016 году проведено 2340 неродственных ТКМ: 1800 трансплантатов от немецких доноров, 540 — из других стран. Российский трансплантат обходится в 410 тыс. руб. За зарубежный Русфонд платит в среднем с доставкой €20,5 тыс.

Европейские РДКМ несколько лет назад перевели типирование добровольцев на новую NGS-технологю. Она в разы сокращает стоимость, ускоряя типирование и повышая качество. Немецким НКО реантенны на одно типирование обходятся

в €25. В Испании, где локальные РДКМ поддерживают государство, за то же платят €74.

Наши медучреждения никак не отреагировали на европейскую инновацию. Русфонд для РДКМ Петербургского университета до 2018 года платил 14 тыс. руб. (примерно €200) за реагенты на одно типирование. «Росплазма» реагенты на сопоставимые исследования обходится в 28 тыс. руб. (примерно €400). Русфонд покупал петербургским оборудованием и реагентами, не имея сравнительного анализа эффективности производства фенотипов у них и у европейских партнеров, и прервал эту практику, узнав об инновациях в ФРГ и Испании. Петербург не поддержал предложение Русфонда внедрить NGS-технологю. Тогда Русфонд внедрил ее в Казанском (Приволжском) федеральном университете, снизив цену реагентов вдвое против петербургской.

### Суть прорыва

Европейский опыт говорит о необходимости перевода наших локальных РДКМ устаревшего производства фенотипов к наиболее эффективному — в специализированных NGS-лабораториях. 1 декабря 2017 года Русфонд предложил учреждениям Минздрава РФ и ФМБА Программу ускорения строительства Национального РДКМ в 2018–2022 годах. Она предусматривает создание на пожертвования NGS-лабораторий в Петербургском и Казанском университетах, московском НМИЦ гематологии и «Росплазме». Учитывая негативный опыт бесконтрольных пожертвований в РДКМ Петербургского университета, Русфонд впрямь намерен контролировать производство фенотипов. Он предложил образовать совместные предприятия — локальные РДКМ в форме некоммерческих организаций (СП АНО). Госучреждения предоставляют свои лаборатории и персонал, Русфонд передает в безвозмездное пользование NGS-оборудование, финансирует лаборатории и СП АНО. В целом же СП АНО отвечает за рекрутинг, типирование добровольцев и хранение их персональных данных. Фенотипы добровольцев СП АНО дублирует в Национальный РДКМ. За пять лет планируется развить его до 300 тыс. человек. Русфонд инвестирует в Программу 1,575 млрд руб.

Минздрав РФ никак не отреагировал на Программу Русфонда. Однако на заседании СПЧ 2 февраля «большинство участников

дискуссии высказались за необходимость комплексного рассмотрения поданных Русфондом проблем развития донорства костного мозга и участия в этом процессе не только медучреждений Минздрава и ФМБА, но также институтов гражданского общества», говорится в Рекомендации.

В частности, намечено создать рабочую комиссию из представителей СПЧ, Минздрава, ФМБА и Русфонда «для выработки приемлемых решений развития Национального и локальных РДКМ совместными силами государства и гражданского общества». Русфонду предложено направить в Минздрав и ФМБА проект устава СП АНО, сведения об обязанностях его учредителей, материалы о статусах потенциального и реального доноров «для разработки нормативных актов и развертывания уже в 2018 году работ по ускорению развития Национального РДКМ».

Русфонду, Минздраву и ФМБА рекомендовано «создать информационную группу для издания публицистического ежемесячного интернет-журнала о событиях в онкогематологии для информирования населения о развитии Национального, локальных и международного РДКМ, жизни потенциальных и реальных доноров, участии НКО в донорском движении».

Внедрение неродственных ТКМ уже сдерживается дефицитом финансирования поставок трансплантатов. Между тем Программа ускорения приведет к заметному росту числа потенциальных доноров, а значит, и к росту числа доноров реальных. Поэтому СПЧ предлагает федеральным телеканалам организовать с Русфондом регулярный выпуск телесюжетов о донорстве костного мозга и сборе пожертвований для оплаты заготовки трансплантатов по примеру сотрудничества «Первого канала» и Русфонда.

Минздраву и ФМБА предложено «с профессиональным сообществом, профильными НКО, благотворительными фондами и другими структурами гражданского общества приступить к разработке проекта федерального закона о донорстве и донорах костного мозга».

СПЧ намерен в октябре-ноябре на специальном заседании подвести первые итоги реализации Рекомендаций.

Полный текст Рекомендаций СПЧ на rusfond.ru.

**весь сюжет**  
rdkm.ru

## Из свежей почты

**Рита Маркина, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 135 430 руб.**  
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителя ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 64 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, у дочки произошло кровоизлияние в мозг, начались судороги. В полтора месяца Рите поставили диагноз «эпилепсия», а в год — ДЦП. Лекарства не помогали. Рита отставала в развитии. Благодаря Русфонду мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Огромное спасибо! Приступы судорог удалось купировать, и врачи начали активную реабилитацию. В результате спастика у дочки снизилась, мышцы окрепли. Рита села, затем начала ходить с поддержкой, заговорила фразами. Лечение в ИМТ необходимо продолжать, и я опять прошу вашей помощи. Екатерина Маркина, Волгоградская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Рита нуждается в госпитализации для обследования и коррекции противосудорожной терапии. При отсутствии противопоказаний продолжим полноценное восстановительное лечение».

**Максим Денисов, полтора года, рубцовая деформация губы и носа, сужение челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 145 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрителя ГТРК «Кострома» соберут 35 тыс. руб.

Максим родился с двусторонней расщелиной губы и неба. Из-за этого кормить сына было мучением, еда выходила через нос, малыш с трудом дышал, плохо набирал вес. В семь месяцев Максим перенес пластику губы и носа, затем ему закрыли расщелину неба. Операции проведены успешно, но небольшие дефекты еще остались. Поэтому сыну потребуются еще одна операция — костная пластика неба. Но прежде нужно сложное и длительное ортодонтическое лечение для расширения челюстей. Мы просим помощи в его оплате. Муж работает в автосервисе, я занята детьми. Полина Денисова, Костромская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Необходимо расширить верхнюю челюсть, а также подготовить Максима к операции — костной пластике альвеолярного отростка».

**Миша Новожилов, 5 лет, врожденная деформация стоп, требуется лечение по методу Понсети. 171 150 руб.**

Внимание! Цена лечения 206 150 руб.

Телезрителя ГТРК «Ярославль» соберут 35 тыс. руб.

У Миши врожденная двусторонняя косолапость. До сих пор сына не лечили — в нашей поликлинике нет детского ортопеда. Миша еле ходит, опирается на внешнее ребро стопы. Кажется, что ноги болят. Наш районный педиатр сказал, что таких детей лечат в клинике «Константа», и настоятельно рекомендовал показать Мишу доктору Вавилову. Я нашла эту клинику, привезла сына на консультацию. Доктор сказал, что время упущено и степень деформации уже тяжелая, но все же он берется за лечение по методу Понсети. Платить мне нечем, троих детей воспитываю одна. Помогите! Галина Клюева, Ярославская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль):** «Чередуя этапные гипсования с хирургией, мы выведем стопы в правильное положение. Надеемся, Миша сможет нормально ходить».

**Афанасий Бурнаков, 3 года, единственный желудочек сердца, состояние после операции Фонтена, спасет эндоваскулярная операция. 200 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

ООО «Армос-Блок» внесет 100 тыс. руб.

Телезрителя ГТРК «Хакасия» соберут 39 тыс. руб.

Тяжелый порок сердца у сына обнаружили еще до его рождения. В первые сутки жизни малыша прооперировали томские хирурги, это помогло его спасти. Затем Афоня перенес еще две сложные операции, после чего у него нарушился ритм сердца, пришлось срочно установить кардиостимулятор. Во время третьей операции хирурги оставили отверстие для облегчения работы сердца, сейчас его нужно закрыть с помощью специального устройства — окклюдера. Прежние операции проводили по гоствоте, но эту мы должны оплатить сами. У нас трое детей, такую сумму нам не собрать. Наталья Бурнакова, Хакасия

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Афанасий перенес три операции, они прошли успешно. В настоящий момент требуется завершающий этап хирургии. Это щадящая операция, после нее мальчик быстро восстановится и будет нормально развиваться».

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

**Почта за неделю 9.03.18 – 15.03.18**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **40**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**



**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 размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 175 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](#)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,219 млрд руб. В 2018 году (на 15 марта) собрано 284 868 943 руб., помощь получили 415 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

**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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**