



Алексей Каменский,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Загадки пересадки

Серьезные пробелы в официальной статистике ТКМ



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Из ответа Министерства здравоохранения РФ на запрос Русфонда следует: в 2018 году в России провели 1696 трансплантаций костного мозга (ТКМ). Годом раньше была сделана 1481 ТКМ, а в 2016-м — 1402. Рост выглядит внушительным, но за цифрами скрываются структурные проблемы, особенно в сфере донорства.

В статистике Минздрава есть серьезный пробел. Ведь ТКМ делятся на аутологичные, то есть с использованием собственного костного мозга пациента, и аллогенные, когда пересаживают донорский костный мозг. Но отдельную статистику по двум видам ТКМ Минздрав начал вести только с 2018 года: тогда, сообщило нам министерство, были проведены 691 аллогенная трансплантация и 1005 аутологичных. Минздрав оценивает результаты последних лет сдержанно, но не без позитива: «Для детского населения этот вид помощи предоставляется в основном всем, кто имеет медицинские показания к ТКМ». Статистика детских трансплантаций известна за 2017 год — 378 детей. У взрослых годовая потребность в ТКМ составляет 4200, но ее надо «скорректировать с учетом клинических показаний и противопоказаний». Сколько получается после корректировки, Минздрав не сообщает.

Проблема в том, говорят врачи, что потребность в ТКМ определить практически невозможно — она растет вместе с развитием медицины. Чаще всего необходимость в ТКМ возникает при лейкозах, но применяется трансплантация и при первичных иммунодефицитах, и при целом ряде аутоиммунных заболеваний, например при рассеянном склерозе. Увеличивается и максимальный возраст, при котором ТКМ еще возможна.

В России абсолютный лидер по количеству ТКМ — петербургский НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. В 2017 году (прошлогодних данных НИИ не предоставили) здесь было проведено 400 ТКМ, из них 270 аллогенных. На втором месте — НМИЦ имени Дмитрия Рогачева в Москве: 222 трансплантации в 2017-м, из них 170 аллогенных. Следом идет московский НМИЦ гематологии: в 2015 году (НМИЦ отказался давать свежие данные) здесь провели 182 трансплантации, из них 59 аллогенных. НИИ онкологии имени Н.Н. Петрова в Петербурге, судя по количеству госконтрактов на ТКМ, проводит примерно 150 трансплантаций в год. В петербургском НМИЦ имени В.А. Алмазова в 2018 году было проведено 128 трансплантаций, из них 53 аллогенные. Кировский НИИ гематологии после долгих колебаний сообщил лишь примерные цифры: около 70 ТКМ в год, из них полтора десятка — аллогенные.

Важная тенденция — уменьшение доли аллогенных трансплантаций. По данным главного внештатного трансфузиолога России Татьяны Гапоновой, в 2015 году из 1042 ТКМ на аллогенные пришлось 499, то есть почти 50%. В 2018-м доля аллогенных ТКМ упала до 41%. Ничего удивительного, говорят гематологи: появляются новые центры, занимающиеся ТКМ. Они начинают с аутологичных трансплантаций как более простых. В 2017 году госконтракты на трансплантации получили в общей сложности 18 центров (документ есть в распоряжении Русфонда). И пять из них аллогенные трансплантации не проводят.

Вторая тенденция связана с донорством. С 2015 по 2018 год в России было проведено больше 2 тыс. неродственных трансплантаций. При этом российских доноров использовали, по данным Русфонда, менее чем в 15% случаев. В 2017 году у НМИЦ гематологии было 19 российских и 29 зарубежных доноров, у НИИ Горбачевой — 33 российских и 98 зарубежных. Костный мозг от иностранного донора обходится в три-четыре раза дороже, чем от российского, времени на активацию донора нужно больше, а прогноз выживаемости оказывается чуть хуже. Возможность использовать местный материал зависит прежде всего от количества потенциальных доноров. Сейчас их 94 тыс. человек — этого слишком мало, а государство достаточных средств для увеличения количества доноров не выделяет. Минздрав так глубоко в тему ТКМ еще не погрузился.

Егора Вахрушева ждут в Москве в марте



22 февраля на rusfond.ru и 25 февраля в «Б» и в эфире ГТРК «Удмуртия» мы расскажем историю девятилетнего Егора Вахрушева. У мальчика несовершенный остеогенез — хрупкие кости. На фоне длительного лечения Егор окреп и уже ходит самостоятельно.

ятельно. Но сейчас штифты, установленные ранее в левое бедро, сместились. Необходима их срочная замена новым, телескопическим инструментом. Рады сообщить: вся сумма (1 627 500 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 22 февраля 183 014 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Удмуртия», «Пенза», «Красноярск», «Дальневосточная», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 35 568 915 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Английский пациент

Трехлетнего Даню нужно обследовать в лондонской клинике



Дане необходимо пройти специальное исследование почек и мочевого пузыря в лондонской клинике
ФОТО СЕРГЕЯ ВЕЛИЧКИНА

Даня Леонов живет с мамой и папой в поселке Чернянка Белгородской области. Мальчик родился с тяжелой патологией органов мочеполовой системы. После неудачного лечения в российской больнице ребенку повезло попасть в Лондон, в клинику Грейт Ормонд Стрит, где ему провели уникальную операцию — процедуру Келли. Сейчас Даня жизненно необходимо пройти специальное исследование почек и мочевого пузыря. Но в России нет нужного оборудования. Даню вновь ждут в лондонской клинике, где его обследуют и назначат дальнейшее лечение. Это стоит больше миллиона рублей, таких денег у родителей мальчика нет.

Реакцию акушерки в первые секунды после родов Марина Леонова запомнила на всю жизнь. В ответ на вопрос: «Кто? Мальчик или девочка?» та вдруг замаялась и после тяжелой паузы неуверенно протянула: «Да вроде... мальчик».

Данил родился с тяжелой патологией мочеполовой системы: мочевой пузырь находился не внутри тела, а снаружи, брюшная стенка его не закрывала, уретра и половой член были расщеплены, моча сочилась наружу.

Главврач роддома был искренне изумлен: «Мы впервые с таким пороком сталкиваемся. За 30 лет работы ничего подобного не видели».

— Скажите, как ему помочь? — умоляла Марина. — Для моего сына я сделаю все!

— Откажитесь от мальчика, — посоветовали ей в роддоме. — Больше мы ничем не сможем ему помочь.

За два дня Марина ухитрилась оформить все документы, а на третий папа Данилки уже вез их в московскую клинику. Там врачи пообещали исправить то, что «наворотила природа», как выразился один из хирургов.

Данилу вправили мочевой пузырь и зашили стенку брюшины. Чтобы кости таза не разошлись, их стянули медицинским жгутом. Маму пустили к нему в реанимацию лишь на несколько часов в день. На шестые сутки края раны разошлись, ее пытались закрыть несколько раз, но швы так и не заживали.

Специалисты Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) имени Е.Н. Мешалкина (Новосибирск) создали новый тип биопротеза легочного клапана для детей со сложными пороками сердца. Сейчас протез проходит финальную стадию доклинических испытаний. Подобные заменители легочного клапана производят в США, и в прошлом году Русфонд оплатил покупку американского имплантата для мальчика из Томска. Как полагают сибиряки, российский биопротез будет служить дольше, а стоит — на порядок дешевле, что позволит применять его массово.

Биопротез клапана легочной артерии изготовлен из обработанной специальным образом яремной вены быка. По словам создателей, именно этот материал оптимален для такого протеза.

— Яремная вена быка содержит внутрисосудистый трехстворчатый клапан, аналогичный по структуре клапану легочной артерии, — говорит Наталья Ничай, детский сердечно-сосудистый хирург, кандидат медицинских наук, научный сотрудник Центра новых

на животе ребенка оставалась открытая рана, из которой капала моча.

В таком состоянии Даню собирались выписать домой. Врач сказал, что объем мочевого пузыря у ребенка слишком маленький, поэтому операция была решена отложить на полтора-два года, когда он подрастет...

Марина не знала, где искать помощи, и взялась за интернет. И тут же, на ее счастье, появилась новость о том, что в петербургскую больницу на два дня из Лондона приезжает детский хирург-уролог профессор Имран Муштак. Марина поняла, что это единственный шанс спасти сына. Через несколько дней они с мужем привезли мальчика в Петербург на консультацию.

— Я смогу помочь, — обнадёжил их профессор Муштак, правда, когда увидел полузажившие швы, пришел в замешательство. — Зачем надо было так кромать ребенка?

В декабре 2015 года полугодовой Даня оказался в Лондоне. Ему выполнили процедуру Келли — операцию, которую в России не делают: сформировали шейку мочевого пузыря и половые органы. Оплатить операцию и лечение помогли жертвователи Русфонда, в считанные дни собравшие необходимую сумму.

— В 2017-м мы еще раз приехали в клинику к доктору Муштаку, — рассказывает Марина. — Он обследовал Даню и закрыл образовавшийся свищ уретры. Конечно, пока еще сын ходит

в памперсах. Сейчас он маленький, и это ему не сильно мешает. Даня развивается по возрасту, ходит в обычный детский сад, играет с детьми.

Соседи называют Даню «наш англичанин». Никто из местных жителей никогда не был в Лондоне, и все, особенно дети, интересуются у Дани, как там жизнь?

— Дома там огро-о-омные, — рассказывает мальчик, — а люди самые обычные, только говорят непонятно. В больнице все в белых халатах, а когда они хотят сделать укол, всегда улыбаются.

Даня любит ездить с папой за город на рыбалку. На речке он может провести целый день. А потом еще сесть рядом с папой за руль трактора и проехать несколько метров.

Еще Даня мечтает записаться в футбольную секцию, чтобы научиться забивать голы не хуже, чем его кумир Криштиану Роналду. Но пока мама запрещает ему подходить к футбольному полю — а вдруг мячом попадут в живот?

— Нам обязательно надо пройти обследование у доктора Муштака, — говорит Марина. — Врач определит дальнейшее лечение. И мой сын сможет вырасти здоровым.

Светлана Иванова,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАНИ ЛЕОНОВА
НЕ ХВАТАЕТ 992 398 РУБ.

Детский хирург-уролог, консультант клиники Грейт Ормонд Стрит Имран Муштак (Лондон, Великобритания): «У ребенка тяжелая врожденная патология развития — экстрофия мочевого пузыря, расщепление половых органов. Мы уже успешно прооперировали Данила — выполнили процедуру Келли, провели пластику брюшной полости и полового члена, вправили мочевой пузырь, сформировали сфинктер и пупок. Сейчас необходимо провести полное обследование мочеполовой системы: уточнить объем мочевого пузыря, проверить функцию почек и определить стратегию дальнейшего лечения мальчика».

Стоимость обследования 1 017 398 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 25 тыс. руб. Не хватает 992 398 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Даню Леонова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Дани — Марины Геннадьевны Леоновой. 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

Дела сердечные

Новосибирские ученые и врачи создали новый тип биопротеза

хирургических технологий НМИЦ имени Е.Н. Мешалкина. — Есть запас ткани выше и ниже клапана, что дает возможность моделировать протез с учетом особенностей порока сердца. Кроме того, из яремной вены быка мы можем создавать клапаны различных диаметров — и для взрослых, и для детей.

Подобные клапанные протезы производит американская компания Medtronic, однако они очень дороги — около 3 млн руб. В прошлом году Русфонд оплатил такой протез для 13-летнего Коли Макаренко из Томска. Новосибирские разработчики уверены, что отечественный имплант будет стоить на порядок дешевле — 300–500 тыс. руб.

У нового протеза есть и еще одно преимущество — более долгий срок службы. Сейчас клапаны довольно быстро выходят из строя — главным образом из-за отложения в них солей кальция, в результате чего створки протеза становятся грубыми, малоподвижными и перестают полностью открываться и закрываться. Так что детям приходится менять биопротезы несколько раз. Новосибирский имплант будет медленнее накапливать отложения благодаря особой обработке материала. Впервые в мире для обработки

бычьей вены ученые использовали эпиксидное соединение в сочетании с бифосфоновыми кислотами, синтезированными в Новосибирском институте органической химии СО РАН.

Этот протез предназначен для операций на открытом сердце с использованием искусственного кровообращения, но уже сейчас врачи и ученые активно работают над созданием варианта протеза и для эндоваскулярной хирургии (имплант доставляется к месту установки через сосуд, при этом сердце не останавливается).

Разработанный в Новосибирске протез сейчас проходит финальную стадию доклинических испытаний: его имплантируют карликовым свиньям — минипигам, анатомия их сердца максимально схожа с анатомией детского сердца. Выйти на этап клинических исследований с участием пациентов планируют в 2020 году.

В мире ежегодно рождается полтора миллиона детей с пороком сердца, при этом, по оценке медиков, имплантация клапана нужна каждому третьему из них.

Екатерина Кузнецова,
руководитель бюро Русфонда
в Новосибирской области

Из свежей почты

Сёма Меньшиков, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 158 420 руб. Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 41 тыс. руб.

Мои двойняшки, Сёма и Саша, родились в тяжелом состоянии, две недели провели на искусственной вентиляции легких. Полтора месяца мы лежали в больнице. Сашу выписали как здорового, а вот у Сёмы выявили расстройство центральной нервной системы. К году поставили диагноз ДЦП. Голову сын едва держал, не переворачивался, не садился, не ползал. Благодаря лечению Сёма научился сидеть и стоять с опорой, начал выражать эмоции, летать. Теперь вся надежда на опыт врачей Института медтехнологий (ИМТ, Москва). Но оплатить это лечение мы не в силах, помогите! Эльвира Меньшикова, Рязанская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Семю необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить тонус его мышц, научить мальчика двигаться и говорить».

Варя Мачалина, 5 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 274 490 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. ООО «Север» — 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, — 51 820 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 51 тыс. руб.

У дочери очень тяжелая форма болезни: кости начали ломаться еще внутриутробно, только за первые месяцы жизни Варя перенесла пять переломов. С помощью Русфонда мы начали лечение у профессора Беловой и сразу увидели улучшения. Варя окрепла, количество переломов снизилось, в три года дочка стала стоять у опоры и ходить с помощью ходунков. Но через полгода случилось два тяжелых перелома бедер со смещением. Варю сделали несколько операций, вставили штифты. Сейчас она уже может ходить с поддержкой! Но сама идти боится, не может преодолеть страх упасть и сломаться. Лечение нужно продолжить, а денег нет. Помогите! Дарья Мачалина, Волгоградская область. Педиатр Центра врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Мы добились хороших результатов. Варя ходит с поддержкой за руку. Но плотность костей еще низкая, лечение нужно продолжить».

Даша Михеева, 10 месяцев, врожденная левосторонняя косопласть, требуется лечение. 90 350 руб.

Внимание! Цена лечения 119 350 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 29 тыс. руб.

Даша родилась с деформированной левой ножкой. В месяц мы начали лечение у ортопеда: гипс, массаж, физиопроцедуры, но оно не помогло. Мы обратились в Ярославскую клинику, там сказали, что поможет Даше только лечение методом Понсети. Начинать его нужно как можно скорее, пока стопы дочки пластичны. Даша уже пытается вставать, но опереться на деформированную ножку не может: она подворачивается. Если стопу не выпрямить, дочка не сможет ходить. Но такое лечение нам не оплатить. Помогите! Анна Михеева, Костромская область. Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Методом Понсети, сочетая этапные гипсования с щадящей хирургией, мы выведем левую стопу девочки в правильное положение, пятка встанет на место. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив косопласти. Даша вовремя научится ходить».

Андрей Марамзин, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 215 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

НКЦ «Флора» внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

Когда Андрею было два месяца, врач услышал у него шум в сердце. Для уточнения диагноза нас направили в Томский НИИ кардиологии. Оказалось, у сына дефект межпредсердной перегородки! Мы стали регулярно ездить на обследования, состояние Андрея было стабильным. А в январе произошло резкое ухудшение: отверстие в перегородке увеличилось. Дефект надо срочно закрыть, врачи готовы провести операцию без вскрытия грудной клетки. Но самим нам такую операцию не оплатить, помогите! Екатерина Марамзина, Томская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Андрею необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 22.02.19–28.02.19

получено ПИСЕМ — 112

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 67

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 7

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 5

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, а также в 171 печатном, телевизионном 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 12,869 млрд руб. В 2019 году (на 28 февраля) собрано 245 245 434 руб., помощь получили 289 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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