русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Вернуться в домик у моря

Маленького Максима спасет протонная терапия

Еще недавно Максим жил с родителями и старшим братом в городе Дербенте, в доме на берегу Каспийского моря. Мальчик рос активным, веселым. А прошлым летом случилась беда: у Максима обнаружили злокачественную опухоль мозга. Его прооперировали, опухоль удалили, но она оказалась очень опасной, склонной к рецидиву. Сейчас Максима готовят к пересадке костного мозга. А затем, чтобы не оставить опухоли ни единого шанса, малышу потребуется протонная терапия. Это очень дорогое лечение, родителям мальчика такую сумму не собрать.

Максиму еще нет двух лет, но он отлично знает больничные правила. Когда утром видит медсестру, протягивает ей руку — чтобы взяла кровь на анализ. Когда зовут в столовую, встает с кровати и берется за стойку с капельницей.

— Ням-ням,— говорит он маме воодушевленно.

Приходит в столовую и ничего не ест.

— После химии нет аппетита,— объясняет девочка-подросток расстроенной Муминат, маме мальчика.— Тошнит, совсем не чувствуешь вкуса.

— В детстве я переживала, что у меня нет младшей сестры или брата,— рассказывает 23-летняя Муминат.— Поэтому, когда родился Исмаил, наш старший, мы с мужем сразу запланировали второго ребенка. Хотели, чтобы дети выросли друзьями.

Мальчики родились с разницей в два года и действительно подружились. Максим, глядя на старшего брата, научился ходить уже в десять месяцев. Но летом прошлого года, когда ему было год и два месяца, он почему-то начал постоянно спотыкаться и падать. Пошли в поликлинику — в суставах не выявили никаких отклонений. Муминат, медсестра по образованию, попросила врача посмотреть заодно родничок малыша, потому что он до сих пор не закрылся. Ультразвук показал, что в мозге скапливается жидкость. Что такое? Почему? Родители решили показать Максима лучшим специалистам в Дагестане.

1 июля Селим, папа мальчика, поехал в Махачкалу за документами: он получил назначение на службу в МЧС. С ним отправилась и Муминат с младшим сыном — повезла его в республиканскую детскую больницу. На обратном пути Селим заехал за ними, чтобы отвезти домой. Но оказалось, что ребенка никуда не отпускают. У годовалого Максима обнаружили не только гидроцефалию, но еще и большую опухоль мозга.

Мальчику через два дня установили шунт для оттока жидкости. А еще через два дня их с мамой отправили на самолете в Санкт-Петербург, в Национальный медицинский исследовательский центр им. В.А. Алмазова. Вырезать опухоль.

Операция прошла хорошо, но раковые клетки остались. Кроме того, анализ опухоли показал, что у Максима редкая и очень агрессивная форма рака. Ему повезло, что родители и врачи быстро среагировали. Осталось выяснить, подействует ли на оставшиеся раковые клетки химиотерапия.

— Худшее время,— вспоминает Муминат.— Три недели ребенок под капельницами, ему все хуже и хуже. А ты не знаешь, то ли он от химии слабеет, то ли умирает у тебя на глазах.

Анализы показали, что терапия помогает. Стал понятен план действий: 15 курсов химии, затем аутологичная трансплантация костного мозга — ребенку пересадят его собственные стволовые клетки. А в заключение — протонная терапия. Этот точный метод облучения позволяет убить все оставшиеся раковые клетки. И при этом не задеть окружающие опухоль здоровые ткани и не повредить жизненно важные центры мозга.

Максим привык к больничной жизни, с папой и братом общается только по телефону
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

Сейчас Максим прошел уже 13 курсов химиотерапии. Мальчик привык к больничной жизни, с папой и братом общается только по телефону.

Осенью Селим с четырехлетним Исмаилом решили устроить малышу сюрприз: приехали в Петербург на три дня. Но как раз в это время Максим с мамой были на карантине. Муминат упросила администрацию больницы разрешить им побыть вместе полчаса. Увидев брата, Максим расплакался и не хотел его отпускать.

— Если все пойдет по плану, летом мы вернемся домой,— рассказывает Муминат.— Конечно, в детский сад мальчики не пойдут, будем беречь их от инфекций, ведь у Максима после химии нет иммунитета. Но главное, что мы снова будем вместе.

Обязательная жирная точка в лечении Максима — протонная терапия. Без него одна-единственная оставшаяся раковая клетка может вызвать рецидив. То есть вернуть Максима на месяцы в больницу. Протонная терапия стоит около 2 млн руб. Папа Максима, водитель в МЧС, не в состоянии их заработать. Поэтому семья Селимовых просит вас помочь вылечить Максима. Спасти его и вернуть в семью, в домик на берегу моря.

Дина Юсупова, Дагестан

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА СЕЛИМОВА НЕ ХВАТАЕТ 1 060 800 РУБ.**

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «У Максима злокачественное новообразование в головном мозге — атипическая тератоид-рабдоидная опухоль. Мальчик перенес операцию по удалению опухоли, но небольшая часть злокачественных клеток еще оставалась. После 13 курсов химиотерапии ребенка вывели в состояние ремиссии, но, учитывая высокий риск рецидива, врачи намерены выполнить аутологичную трансплантацию костного мозга — пересадить его собственные клетки. Затем мы проведем Максиму протонную терапию, которая разрушит оставшиеся опухолевые клетки, не повреждая окружающие здоровые ткани головного мозга. Данный метод лечения наиболее эффективный и щадящий для маленького ребенка».

Стоимость протонной терапии 1 972 800 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 600 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 12 тыс. руб. Не хватает 1 060 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Селимова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Максима — Селима Максимовича Селимова. 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

Из свежей почты

Саша Клочков, 7 лет, детский церебральный паралич, спастический тетрапарез, требуется лечение. 155 420 руб.
Внимание! Цена лечения 199 420 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 44 тыс. руб.

С первых же месяцев жизни Саша развивался с отставанием. Голову не держал, не переворачивался, не следил глазами за игрушкой. Как оказалось, причина — поражение центральной нервной системы. В год у Саши диагностировали ДЦП. Мы неустанно лечимся, но до сих пор сын даже не ползает. Научился только сидеть и перекладывать предметы из руки в руку. Несмотря на частичную атрофию зрительных нервов, сын узнает нас, улыбается. Но не говорит, и мышцы скованы спастикой. Нам готовы помочь в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но стоимость лечения для нас неподъемна. Не откажите в помощи! *Марина Клочкова, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить патологический тонус мышц мальчика, научить его двигаться и говорить, развить мелкую моторику».

Степа Чичканов, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 145 000 руб.
Внимание! Цена лечения 180 000 руб.
Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 35 000 руб.

У нас двойня — Степа и Соня. С дочкой все хорошо, а вот у сына серьезные проблемы со здоровьем. Когда Степе было два месяца, мы стали замечать, что он всегда держит голову с поворотом влево. Его затылок стал деформироваться. Педиатр диагностировала кривошею, назначила лечение. Проблему с шеей удалось решить, а вот деформация головы усиливалась. Лоб становился неровным, в чертах лица появилась асимметрия. Нейрохирург выявил плагиоцефалию — асимметрию свода черепа. Это тяжелая патология, под угрозой слух и зрение сына. Но выход есть: пока кости пластичные, деформацию можно исправить ношением специальных шлемов. Помогите оплатить это лечение! *Александр Чичканов, Тамбовская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Краниальные ортезы (шлемы) изготавливают по индивидуальным меркам, по мере роста головы меняют. Ношение шлемов обеспечит анатомически правильное формирование черепа Степы».

Максим Орлов, 2 года, врожденная правосторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 135 440 руб.
Внимание! Цена лечения 153 440 руб.
Телезрители ГТРК «Бурятия» соберут 18 000 руб.

Мой сын родился с искривленной правой ножкой. Лечение начали сразу: гипсования, массаж, физиопроцедуры. Стопа становилась ровнее, но потом возвращалась в прежнее положение. Максим не может лечь так, как ему хочется: то коленка вывернется, то брейсы мешают, то ножки затекают. Долго ходить не может, часто падает. Я решила обратиться к ярославским специалистам: у них большой опыт лечения косолапости. Мне ответили, что сыну можно помочь, ждут на лечение. Но наши финансовые возможности уже исчерпаны. Пожалуйста, помогите Максиму! *Виктория Орлова, Бурятия*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Максима рецидив правосторонней косолапости. Планируется курс этапных гипсований и оперативное лечение — ахиллотомия и перемещение сухожилия».

Миша Васильчук, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 218 500 руб.
Внимание! Цена операции 342 500 руб.
НКЦ «Флора» внес 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

У нашего сына дефект межпредсердной перегородки. Миша очень слабенький и худенький, быстро устает. Ночью просыпается и жалуется на боль в сердце. При проведении очередного обследования в январе этого года выяснилось, что состояние сына ухудшается: сердечный ритм стал достигать 162 ударов в минуту! Без операции не обойтись. Дефект еще можно закрыть щадящим методом — подвести окклюдер через артерию. После такой операции сын сможет жить нормально! Но стоимость лечения нам не осилить, у нас под опекой двое племянников, их мать — моя сестра — погибла. Помогите! *Юлия Васильчук, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Чтобы избежать развития новых осложнений, таких как легочная гипертензия, необходимо срочно провести эндоваскулярную операцию по закрытию дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 8.03.19–14.03.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **93**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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

Нам, друзья, шашечки или ехать?

Нужен нормативный акт — он узаконит практику рекрутинга и первичного типирования добровольцев

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Первый заместитель министра здравоохранения России Татьяна Яковлева обратилась с письмом к ректору Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ) Ильшату Гафурову. В письме вопрос: на каком основании КФУ использует незарегистрированные в стране реагенты при первичном типировании образцов крови потенциальных доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток?

Понятно, почему главный орган здравоохранения страны обращается в университет из другого ведомства (КФУ в системе Минобрнауки РФ). Речь-то идет о создании Национального регистра потенциальных доноров костного мозга — и эта армия добровольцев призвана служить развитию трансплантологии в стране для спасения больных раком крови. Тех, для кого пересадка костного мозга — часто единственный шанс на выздоровление.

Однако непонятно, почему Минздрав РФ задает этот вопрос сейчас. Еще в 2017 году Русфонд и КФУ договорились о начале в его Институте фундаментальной медицины и биологии первичного типирования добровольцев по новой для России NGS-технологии. Успех казанских опытов широко освещал „Ъ“, другие российские печатные и электронные СМИ. В 2018 году КФУ и Русфонд открыли здесь первую в стране NGS-лабораторию — и об этом тоже много говорили федеральные и местные СМИ, судачили соцсети. Эта совместная работа некоммерческой организации и государственного учреждения — создание необычного для России НКО-предприятия — была замечена в СПЧ, в правительстве и в Администрации президента. Владимир Путин высоко оценил вклад Русфонда в создание Национального регистра. А топменеджеры Минздрава РФ и Русфонда с ноября прошлого года по предложению вице-премьера Татьяны Голиковой образовали рабочую группу для развития нового движения.

Так почему же Минздрав заинтересовался реагентами для NGS-технологии только сейчас?

У нас нет ответа.

«Бесконечно странный вопрос»

В Казани его тоже нет. То есть КФУ, разумеется, немедленно ответил Минздраву РФ: «Типирование крови добровольцев методом NGS (next generation sequencing) обеспечивается с использованием реактивов для подготовки библиотек производства компаний GenDx (Нидерланды), Omixon (Венгрия) с последующим секвенированием на платформе Illumina (США). Реагенты для типирования методом NGS на секвенаторах MiSeq компании Illumina не имеют регистрационного удостоверения (РУ) Росздравнадзора, поэтому первичное типирование добровольцев проводится в рамках научно-исследовательских работ».

«Это бесконечно странный вопрос», — так прокомментировал министерское письмо наш друг — профессор КФУ. А ничего, говорит он, что в крупнейшем онкогематологическом трансплантационном центре Минздрава РФ и всей Европы — НМИЦ имени Дмитрия Рогачева — давно внедрена NGS-технология? А ничего, вторят наши московские эксперты, что Минздрав РФ нынче закупил и на этой неделе поставил точно такое же NGS-оборудование в НИИ имени Горбачевой Первого петербургского медицинского университета имени Павлова? И там создают такую же, как в КФУ, NGS-лабораторию первичного типирования потенциальных доноров костного мозга. Которая станет работать на реагентах без РУ…

Мы в Русфонде разделяем недоумение казанцев и москвичей.

На самом деле вопрос есть, и он, не в пример минздравовскому, куда серьезней. Правда, формулируется он иначе: вправе ли российские создатели добровольческих регистров доноров костного мозга использовать при первичном типировании реагенты, которые применяются в странах ЕС и обеих Америках, но в России еще не зарегистрированы? Однако этот вопрос не к Казанскому университету и медицинским научно-исследовательским центрам. Это вопрос к Минздраву РФ.

Между тем компания Illumina — создатель NGS-технологии — зарегистрировала в РФ оборудование, как и другие зарубежные производители, но не регистрирует реагенты к нему. Почему? Секвенатор MiSeq, который и превращает первичное типирование добровольцев в самый эффективный в мире метод, стоит 9 млн руб. и служит десять лет. А реагенты к нему на один только год обходятся в 105 млн руб. И Illumina их не регистрирует?! Не странная ли логика для бизнеса? По мнению наших экспертов-генетиков, на регистрацию импортной реагентики в РФ требуется 2–2,5 года. Между тем обновление технологий изготовления реагентов происходит каждые три-шесть месяцев (в КФУ протоколы на реагенты в 2018 году менялись трижды). Очевидно, система регистрации диагностических реагентов для молекулярной диагностики должна бы учитывать эти темпы развития?

Читатель скажет: при чем здесь регистрация, если в рамках научно-исследовательской работы незарегистрированные реагенты использовать можно? Мы в Русфонде тоже задаемся этим вопросом. Однако, говорят нам, проблема в том, что по законодательству продукт исследований не считается медицинским, если применяются незарегистрированные в РФ материалы.

Фенотип добровольца — не медицинский продукт

Между тем в научно-исследовательских центрах Казани, Москвы и Петербурга, равно как в центрах Европы и обеих Америк, отлично осведомлены: **фенотипу потенциального донора не обязательно быть медицинским продуктом, потому что он никогда не используется в медицинской практике**. В самом деле, этот цифровой код генов, отвечающих за тканевую совместимость, необходим для единственной цели — для зачисления добровольца в регистр. В эту общую базу в поиске совпадений приходит врач с фенотипом пациента, и, если обнаружится совпадение, потенциальный донор превратится в реального только после медицинского освидетельствования, повторного забора крови и нового, подтверждающего типирования. Любая другая схема заготовки трансплантата абсолютно исключена. То есть фенотипы первичного типирования никогда, ни при каких обстоятельствах непосредственно не контактируют с пациентом. Такова отечественная практика — такова она и за рубежом.

Знают ли об этом в Минздраве РФ? Должны знать.

Более того, фенотип первичного типирования по определению не является медицинским продуктом. И это не открытие Русфонда. Мы просто первыми решаемся заявить об этом публично. Даже если аппаратура и реагенты имеют РУ Росздравнадзора, фенотип потенциального донора нельзя признать медицинским заключением. Он получен на основании анкеты добровольца, заполненной им в здравом уме и твердой памяти, но без медицинского освидетельствования. От добровольца не требуется даже справки из районной поликлиники со штампом регистратуры. Так у нас в России — и так во всем мире. Чтобы вступить в регистр потенциальных доноров, добровольцу надо заполнить анкету, где он объявляет об отсутствии нескольких тяжелых заболеваний. И все. У него возьмут 5–9 мл крови и отправят ее на первичное типирование.

Время нормативного акта

Подытожим. Фенотип первичного типирования не может быть признан медицинским заключением даже в случае, когда все наборы реагентов располагают РУ Росздравнадзора. Фенотип первичного типирования никогда, ни при каких обстоятельствах не попадет в практическую медицину, и его непосредственные контакты с пациентом абсолютно исключены. Так не пришла ли пора издать нормативный акт, который бы узаконил действующую практику рекрутинга добровольцев и первичного типирования потенциальных доноров? Условия для появления такого приказа Минздрава РФ сейчас самые благоприятные. В законодательстве РФ отсутствуют требования к материалам первичного типирования донорской крови как к медицинским изделиям. Проект закона о донорстве костного мозга еще в чернильнице. Россия меж тем уже более десяти лет создает регистры потенциальных доноров, и в последние два года этот процесс набирает обороты, обретая черты подлинно национального проекта. Появление такого приказа Минздрава в интересах буквально всех участников этого проекта.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда
Анна Андрюшкина,
генеральный директор Национального РДКМ

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 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 12,948 млрд руб. В 2019 году (на 14 марта) собрано 323 589 427 руб., помощь получили 349 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