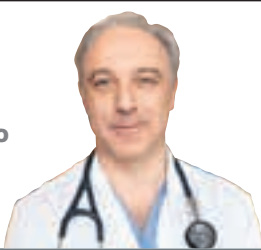




## Алексей Масчан,

ПРЕЗИДЕНТ  
НАЦИОНАЛЬНОГО  
РДКМ



## Недоверие пройдет

Президентом Национального регистра стал Алексей Масчан



Детский врач-гематолог, замгендиректора по научной работе НИИЦ гематологии и онкологии имени Дмитрия Рогачева, член-корреспондент Академии наук профессор Алексей Масчан согласился занять должность президента Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Профессор настроен оптимистично. На его взгляд, в течение полутора лет Национальному РДКМ удастся занять достойное место среди других донорских регистров России, преодолеть недоверие медицинского сообщества и доказать госчиновникам, что, как и во всем мире, некоммерческая организация может создать регистр не хуже, а то и лучше регистров государственных.

— Я, как врач, который больше 20 лет занимается неродственной трансплантацией костного мозга (ТКМ), вижу, как прогрессирует эта технология. Мы вылечиваем уже 60–80% пациентов. Поэтому я являюсь горячим сторонником неродственных и других альтернативных трансплантаций, и работа в качестве президента регистра для меня честь.

Я видел, как работают регистры доноров в странах, где развита ТКМ. Там регистры создавались некоммерческими организациями, многие остаются НКО и сейчас. Я убежденный сторонник НКО такого рода. И главное, я считаю, что, создавая регистры, мы продвигаемся к основной нашей цели: лечению каждого ребенка.

К сожалению, пока что не все клиники, занимающиеся трансплантацией костного мозга, подключились к Национальному РДКМ. Наша клиника работает с регистром, это вполне удобно. Почему коллеги не делают этого, для меня загадка. Я не понимаю, почему нужно отказываться пусть пока и от небольшого, но реального шанса найти донора в России, а не за границей и полностью избежать затрат на поиск донора и активацию. Могу объяснить это недоверие только тем, что любое новое дело всегда встречает препятствия.

Цена включения одного донора в Национальный РДКМ почти втрое ниже цены, за которую включают донора другие регистры. Многие коллеги опасаются, что благодаря этому Национальный РДКМ захватит и монополизировать рынок, но, когда речь идет о донорстве костного мозга, мне вообще не нравится слово «рынок». Трансплантация костного мозга — это дефицитная технология в нашей стране. Спрос не будет удовлетворен еще много лет. Регистры доноров костного мозга в России еще долго не смогут рассматривать друг друга как конкурентов, а смогут быть только партнерами. У нас в Казани мощная лаборатория, высокопроизводительное оборудование, мы нашли способ получать реагенты дешево, существенно снизить стоимость технологии, не теряя качества. Эта предприимчивость — ключевое преимущество НКО по сравнению с госструктурами. Но мы не собираемся ни у кого отнимать место под солнцем — наоборот, готовы будем поделиться своими разработками с партнерами, создающими другие регистры.

Разумеется, мы будем претендовать на часть государственного финансирования, но не для того, чтобы обогатиться, а для того, чтобы показать, как эффективно можно расходовать деньги налогоплательщиков. И еще чтобы, заручившись поддержкой государства, привлечь также средства благотворителей и в максимально сжатые сроки создать регистр, который удовлетворил бы хотя бы десятую часть потребности в донорах костного мозга.

Еще одно существенное препятствие на пути создания регистра заключается в опасениях контролирующих органов: как же некоммерческая организация будет хранить персональные данные граждан. Я надеюсь, нам удастся показать им, что Русфонд имеет большой опыт хранения персональных данных, что вопросы безопасности Национального РДКМ хорошо проработаны и технически, и юридически.

Я полагаю, что в обозримом будущем все станет на места. Будут интегрированные регистры-партнеры, сотрудничающие и доверяющие друг другу, они будут частично финансироваться государством и быстро расти. В конкретной области строительства регистров доноров костного мозга наступит рай, причем года через полтора. Надо начать работать вместе — и недоверие пройдет.

весь сюжет  
rusfond.ru/issues

## Алешу Никольского ждут в Москве в январе



29 ноября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Оренбург» мы рассказали историю четырехлетнего Алешу из Оренбургской области. У мальчика Spina bifida — грыжа спинного мозга. Алеша уже перенес операцию, теперь ему требуется комплексное обследование специалистов GMS Clinic (Москва). Рады сообщить: вся необходимая сумма (986 400 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 29 ноября 26 511 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Оренбург», «Томск», «Владимир», «Ока», «Лотос», «Иртыш», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 37 детям на 22 039 024 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

# Горячее сердце Вари

Пятилетнюю девочку спасет операция



Варя Бузоверова живет в городе Северске Томской области с мамой и папой. У девочки тяжелый врожденный порок сердца. В месяц Варя перенесла сложную операцию на открытом сердце: ей установили протез легочного клапана. Тогда операцию провели за госсчет. Сейчас Варя активно растет, и ее сердце тоже растет, протез уже не справляется с нагрузкой, его нужно срочно заменить. Вот только повторное протезирование государству не оплачивает, а у семьи Бузоверовых нет денег на дорожную операцию.

Больше всего на свете Варя любит театр, она с увлечением выступает на сцене, танцует и поет.

Правда, теперь Варя больше не может ходить в театральные кружки. Она быстро устает, слабеет, а любая инфекция или даже простуда грозят ей серьезными осложнениями. Варя пока еще не понимает, что это все из-за протеза в легочной артерии: он стал ей мал, как любимое платье с оборками. И для того, чтобы снова петь, танцевать, срывать аплодисменты, ходить с мамой и папой на спектакли в настоящий театр, нужна новая операция и новый протез.

Еще до появления Вари на свет родители узнали, что у нее порок сердца. За месяц до родов выяснилось, что ситуация даже тяжелее, чем предполагалось: дефекты межпредсердной и межжелудочковой перегородок, общий артериальный ствол. Это значит, что аорта и легочная артерия соединены в один большой сосуд, отходящий от сердца. В результате у девочки нарушено кровообращение, органы страдают от нехватки кислорода.

Когда Варю исполнился месяц, ее прооперировали: закрыли дефекты в перегородках, протезировали легочную артерию.

— Девять дней после операции Варя была в реанимации, неделю — на аппарате искусственной вентиляции легких. Я страшно боялась, что дочке станет хуже, не знала, выживет ли она, — вспоминает Любовь, мама девочки. — Хотелось остаться в больнице, закрыться с малышкой в какой-нибудь

стерильной комнате и больше никогда из нее не выходить. Время показало, что в сложных ситуациях Варя умеет собраться, без капризов и истерик переносит неприятные процедуры — ведь после операции девочке придется регулярно проходить обследования.

— У нее удивительная, просто огромная жажда жизни. Она радуется каждой минуте, любому событию, — говорит Любовь. — Вот сегодня мы идем смотреть мультфильм «Холодное сердце», и это для Вари настоящий праздник и вообще что-то грандиозное.

А еще Варя — прирожденный лидер, при этом добрая и заботливая, всегда готова помочь друзьям. Например, в детском саду опекает одноклассников, которые готовятся к школе: «Вы на меня не смотрите! Я левша, а вообще писать надо правой рукой и ручку держать правильно. Вот так надо держать! Тогда буквы получатся красивыми».

Варина мама в шутку называет дочку «ботаником»: она так старательно, педантично и серьезно занимается слогопедом, что за этим забавно наблюдать. Дело в том, что помимо болезни сердца у Вари со временем проявились неврологические проблемы — ей трудно говорить, диагностирована дизартрия (расстройство речи, нарушение произношения. — Русфонд). Поэтому девочка и начала петь в детском театральном

Протез в легочной артерии стал Варю мал, как любимое платье с оборками  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

кружке «Соловушка» — тем, кто научится хорошо петь, со временем станет легче четко выговаривать слова.

При всем этом местные чиновники отказываются давать Варю инвалидность. Объяснения сотрудников медицинской комиссии просто обескураживали родителей.

— Сначала нам говорили: вам должно было стать хуже, а вам стало лучше, поэтому не положено! — рассказывает Любовь. — А потом еще похлеще: кроме сердца у вас должен отказываться еще какой-нибудь орган, тогда можно дать инвалидность, а так — нет. И все это очень усложняет нам жизнь. Мы, например, несколько лет ждали очереди в специализированный детский сад. Была бы инвалидность, пошли бы раньше, и Варя бы уже говорила лучше. Мы очень много занимаемся дома, но я не специалист. Делаю все, что могу, но этого явно недостаточно.

Давайте поможем Варю, которая очень любит историю про «холодное сердце», но в свои пять лет уже знает, что такое сердце хорошо только в сказке, а в жизни оно должно быть настоящим — горячее и живое.

Оксана Пашина,  
Томская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАРИ БУЗОВОРОВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 980 872 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вари сложный врожденный порок сердца — общий артериальный ствол, дефекты межжелудочковой и межпредсердной перегородок. В месячном возрасте девочке провели радикальную коррекцию порока: протезировали клапан легочной артерии, закрыли дефекты перегородок. Лечение позволило Варю жить и нормально развиваться. Сейчас она выросла, появились признаки дисфункции клапана, отмечена недостаточность правого желудочка, требуется ретроградное лечение легочной артерии клапаносодержащим кондитом Contegra. Операция позволит нормализовать кровообращение и значительно улучшить состояние ребенка».

Стоимость операции 1 023 872 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 980 872 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Варю Бузоверову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Вариной мамы — Любови Валерьевны Бузоверовой. 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 Москвы в Петербург и обратно

Как больного ребенка пытались гонять по обеим столицам

### ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

Весной 2013 года Минздрав РФ организовал горячую линию help@rosminzdrav.ru для взаимопомощи с благотворительными организациями. С тех пор Русфонд переправляет туда просьбы о помощи, которые выходят за рамки нашей деятельности. Например, мы не помогаем взрослым. И не собираем деньги на лекарства, которые обязаны закупать государство. Мы не можем помочь, если нас просят оплатить лечение детей в клиниках, с которыми мы не работаем, и мы не беремся подбирать клинику или врача, который поможет поставить точный диагноз.

В сентябре в Русфонд обратилась Кристина Д., мама десятилетней Марианны из города Армавира Краснодарского края. У девочки неподтвержденный диагноз «структурная фокальная эпилепсия». Кристина просила похлопотать о направлении дочки в специализированную федеральную клинику, где врачи уточнят диагноз и подберут адекватную терапию.

По словам автора письма, на просьбу направить девочку в федеральную клинику местные врачи отвечали отказом и советовали действовать самостоятельно. Кристина повезла меди-

цинские документы дочери в Москву, в Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова. Консультацию для Крестину врач объяснил, что для постановки диагноза надо приехать с ребенком на обследование. И очень удивился, что Минздрав Краснодарского края не может выдать девочке официальное направление в университетскую клинику после предварительного согласования со здешними докторами. Марианне тут же оформили вызов на госпитализацию по полису ОМС. В феврале 2019 года девочку госпитализировали в Пироговку, обследовали и сказали, что для точного диагноза Марианне необходима электроэнцефалография головного мозга (ЭЭГ), позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ) и МРТ.

Врачи посоветовали сделать ЭЭГ в московском Институте детской и взрослой неврологии и эпилепсии имени Святителя Луки, ПЭТ — в петербургском Центре протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея, а МРТ — там же, в Петербурге, в Национальном медицинском исследовательском центре имени В.М. Бехтерева. Каждое исследование платное. Все средства семьи ушли на оплату трехдневного мониторинга мозговой деятельности в Институте

имени Святителя Луки. Поэтому Кристина и обратилась к нам с просьбой подобрать клинику, где ПЭТ и МРТ можно будет провести за счет госбюджета.

Письмо Кристины мы отправили на горячую линию Минздрава 6 сентября, а 25 сентября пришел ответ за подписью директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Елены Байбаринной: Минздраву Краснодарского края поручено направить документы Марианны в московский Научно-исследовательский клинический институт (НИКИ) педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева с целью решения вопроса о дальнейшем лечении. Спустя месяц главврач детской больницы Армавира сообщил, что все необходимые документы для направления на консультацию ребенка в НИКИ педиатрии оформлены. Теперь Кристина и Марианна ждут вызова в федеральный медицинский центр. Минздрав же обещал помочь!

За 2019 год на горячую линию Минздрава мы переслали восемь просьб о помощи в подборе федеральной клиники для лечения ребенка. Все авторы писем получили исчерпывающую помощь.

Александр Гранкин,  
координатор  
информационного отдела  
Русфонда

## Из свежей почты

Платон Ключников, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 39 тыс. руб.

Платон родился в результате экстренного кесарева сечения, две недели мы лежали в реанимации. Обследование выявило у сына поражение головного мозга. В девять месяцев ему поставили диагноз ДЦП. Мы пробовали все возможные методы реабилитации. С 2016 года с помощью Русфонда начали лечиться в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Результаты превзошли все ожидания. У сына снизился тонус мышц, Платон стал лучше ходить, заговорил простыми фразами, начал хорошо понимать речь. Прекращать лечение нельзя. Помогите! Наталья Ключникова, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Платон выучил цифры до 20, знает названия животных. Надо и дальше снижать тонус мышц, увеличить объем движений, развить речь мальчика».

Артур Шемякинский, 8 лет, синдром 1–2-й жаберных дуг, недоразвитие нижней челюсти, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 122 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 28 тыс. руб.

Сын родился с деформированными челюстями и левой ушной раковиной, левого слухового прохода не было. Врачи выявили у него синдром 1–2-й жаберных дуг. Он проявляется в недоразвитии костей лица, челюстей, ушных раковин. Левым ухом Артур не слышал, а когда простужался, слух падал и в правом. Зубы росли криво, прикус формировался неправильно, нижняя челюсть отставала в развитии, жевать твердую пищу сын не мог. В пять лет Артуру сделали операцию на челюсти, поставили расширительные аппараты. Он смог шире открывать рот, речь стала более внятной. В той же клинике начали ортодонтическое лечение, оплатить его помог Русфонд. Сейчас лечение надо продолжать, прошу, не оставляйте нас! Елена Шемякинская, Пермский край

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Нужно продолжить лечение, направленное на стимуляцию роста челюсти и исправление прикуса».

Кириша Бобровников, 4 года, врожденная деформация стоп, спасет хирургическое лечение. 200 600 руб.

Внимание! Цена лечения 383 600 руб.

Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 33 тыс. руб.

Кириша родилась с подвывихнутыми стопами, в месяц мы повезли его ортопеду. Он провел гипсование, рассечение сухожилий, велел носить брейсы. Но сын все время их сбрасывал: они до крови растирали кожу. К трем годам стопы вновь вывернулись, и мы поехали к врачам в Новосибирск. И опять гипсование, ахиллотомия, брейсы. И снова рецидив. Нам сказали, что теперь нужна сложная операция на стопах. Но проблема в том, что оплату лечения нам не потянуть, финансово мы уже истощены. Елена Бобровникова, Хакасия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «После курса гипсований мы проведем операцию — плантарный, медиальный и задний релизы стоп с фиксацией спицами и последующим их извлечением».

Маруся Суханова, 10 месяцев, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 151 500 руб.

Внимание! Цена операции 338 500 руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 37 тыс. руб.

В девять месяцев у дочки поднялась температура, ее увезли в районную больницу, там и обнаружили шум в сердце. После выписки мы поехали в Казань на УЗИ. Подтвердились худшие опасения: у Маруси врожденный порок сердца — открытый артериальный проток. Кардиохирург сказал, что необходима операция по его закрытию с помощью окклюдера. Иначе не избежать осложнений — сердечной и легочной недостаточности. Но стоит такая операция очень дорого, и мы вынуждены просить вашей помощи в оплате. Живем в деревне, у нас двое детей. Елена Суханова, Кировская область

Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Эндоваскулярную операцию по закрытию протока необходимо провести в ближайшее время. После щадящей операции девочка быстро восстановится, будет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 29.11.19 — 5.12.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 92  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 61

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 ВТРК и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможен перевод с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,925 млрд руб. В 2019 году (на 5 декабря) собрано 1 301 108 073 руб., помощь получили 1765 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга» и грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга». 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