



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Полное совпадение Донор и реципиент встретились в Рождество

Когда человек становится реальным донором костного мозга, он помогает неизвестному. Когда пациент получает кроветворные стволовые клетки от донора, он не знает, кому обязан жизнью. Таковы принятые во всем мире правила донорства костного мозга. Узнать подробности друг о друге донор и реципиент могут только два года спустя при условии, что оба согласны познакомиться. Алексей Брежнев, 36-летний петербургский инженер, и Дилара Юсипова, 17-летняя московская школьница, решили увидеться после того, как два года назад мужчина стал для девушки донором.

Летом 2019 года 36-летний инженер Алексей Брежнев шел по петербургской улице. Увидел один из медицинских офисов «Инвитро», сдал кровь на типирование, то есть на исследование определенного набора генов, и вступил в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национальный РДКМ), который строит Русфонд. Очень скоро Алексею позвонили: оказалось, его костный мозг нужен тяжелобольной девочке.

В московскую Морозовскую детскую городскую клиническую больницу поступила юная москвичка Дилара Юсипова. Диагноз: острый миелоидный лейкоз. Лечение — высокодозная химиотерапия, затем пересадка костного мозга. Ни папа, ни мама в качестве донора девочке не подошли.

Дилара лежала в больницу 7 августа. Трансплантация состоялась 25 октября. Два года девушка ждала, когда можно будет лично сказать донору спасибо. Написала Алексею письмо, рассказала о себе — и получила ответ, в котором он дал согласие на продолжение знакомства.

Алексей и Дилара встретились в день православного Рождества, 7 января, в петербургском отеле «Веденский» в окружении журналистов. Сначала в зал вошла Дилара с родителями. Позже появился Алексей. — Привет! — просто сказал он поднявшейся навстречу Диларе и распахнул ей объятия, которые вышли такими, словно встретились давно не видевшиеся родственники.

Из-за пандемии встреча проходила в масках. Но они не смогли скрыть, что Алексей и Дилара внешне совершенно разные, хотя случается, что донор и реципиент похожи друг на друга. Черноволосая стройная барышня и невысокий плотный мужчина с русыми волосами — на первый взгляд, ничего общего.

— Внешне даже родные люди могут быть непохожи. — философски заметила Гульнара, мама Дилары. — Однако с Алексеем чувствуется связь, которую словами описать невозможно.

Евгения Лобачева, руководитель дирекции рекрутинга потенциальных доноров костного мозга Национального РДКМ, отметила интересный факт: в случае Алексея и Дилары полная совместимость случилась у представителей двух разных этнических групп.

— Обычно полное совпадение бывает у представителей одной национальности, — объяснила Евгения. — Когда мы рассказываем, как важно становиться донорами костного мозга, мы все время подчеркиваем: в России около 200 национальностей, и чем больше наших сограждан станут донорами, тем больше шанс у представителей разных этнических групп получить помощь при тяжелой болезни.

Дилара учится в одиннадцатом классе и усиленно готовится к поступлению в медицинский вуз — хочет стать хирургом-онкологом, чтобы спасти жизни детей. Такое желание появилось у девушки во время лечения. В письме Алексею она рассказала об этом. В ответном послании донор выразил девушке и ее родителям свое восхищение:

— Я не представляю, что Диларе пришлось пережить. Мой вклад в ее историю по сравнению с этим ерунда.

Конечно, пожертвовать частью себя ради другого человека — вовсе не ерунда: нужна решимость, желание потратить время и силы на подобный подарок незнакомцу. Алексей, если захочет, снова может стать донором для другого пациента. Кто знает, вдруг произойдет еще одно полное совпадение?

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues/918

Вчера Русфонд выиграл президентский грант в 56 млн руб. на поиск доноров костного мозга и доставку трансплантатов для 200 россиян

Точная сумма гранта на проект «Доставка жизни» — 56 214 414 руб., а весь проект рассчитан на 120,5 млн руб. То есть Русфонд обязуется вложить еще свыше 64 млн руб. Средства пойдут на поиск доноров и доставку трансплантатов для 200 россиян, чье спасение в пересадке костного мозга, и на создание информационной брошюры. Впервые в практике Русфонда помощь получат не только дети, но и взрослые.

— Это огромная радость, мы обязательно оправдаем доверие Фонда президентских грантов, — сказал президент Русфонда Лев Амбиндер. — Мы придумали этот проект как новый этап сотрудничества с трансплантационными клиниками страны. Русфонд берет на себя экспертизу обращений пациентов, консультации, подготовку писем для публикации на своем сайте и в «Б», работу с благотворителями, клиниками и Национальным регистром доноров костного мозга имени Васи Перовощикова, оплату счетов и заключение договоров на поиск и активацию доноров, а также доставку трансплантатов. Из 200 поисков в 70 случаях запланирован поиск неродственного донора, 130 больным фондом окажет помощь в подборе совместимого донора среди родных. Срок реализации проекта — 18 месяцев. Подробности на странице Русфонда в «Б» 21 января.

Ежик наизнанку

Четырнадцатилетнего мальчика спасет операция на позвоночнике



У Жени Зудилина из города Скопина Рязанской области тяжелый кифосколиоз. Более пяти лет мальчик носит жесткий корсет, который помогает ему держать спину и уменьшить боль. Однако из-за тяжелой травмы — перелома шейки бедра в 2020 году, после которого он несколько месяцев пролежал в гипсе, — угол искривления позвоночника сильно увеличился. Жене больно ходить, сидеть, тяжело дышать. Ему нужна срочная операция, которую московские хирурги готовы провести по новой, щадящей технологии. Но стоимость операции для многодетной семьи совершенно неподъемна.

У Жени всего две способа немного облегчить боль в спине — диван, жесткий, как камень, и не менее жесткий корсет.

— В восемь лет, когда на мне застегнули самый первый корсет, я чуть в обморок не упал — не мог дышать. Давление было 60 на 40, — рассказывает Женья. — А сейчас я ношу уже четвертый: в нем сплю, ем, делаю уроки. Это как вторая кожа.

Семья Жени раньше жила в рабочем поселке Павелец при железнодорожной станции. Первые два года врачи уверяли маму мальчика Пелагею, что ребенок абсолютно здоров.

— У меня даже не было сомнений, — вспоминает Пелагея. — Женья рос активным, редко болел и почти не капризничал. Стоило мне несколько раз погладить сына по спинке, как он тут же засыпал, без сказок и колыбельных. Как по волшебству.

А в два года после обычного вечернего ритуала она нащупала небольшое искривление на спине малыша и сразу обратилась к районному хирургу. Рентген показал, что у ребенка врожденная аномалия развития позвоночника — кифосколиоз. Это комбинация деформация позвоночника, сочетание бокового изгиба и искривления в грудном и крестцовом отделах.

— У нас с мужем трое детей, — рассказывает Пелагея. — Старший сын учится в колледже, мечтает служить в ВДВ. Дочь в третьем классе, тоже абсолютно здорова. А вот Жене не повезло. Врач сказал, что у него еще внутритрубно отдельные позвонки сформировались непра-

вильно. Если не лечить, ребенок может стать тяжелым инвалидом.

Жене назначили физкультуру, массаж, занятия в бассейне. Он с удовольствием всем этим занимался, и вопреки тяжелым прогнозам заболевание не прогрессировало.

Состояние мальчика ухудшилось, когда он пошел во второй класс. Женья заметно подрос, позвоночник искривился сильнее, мальчик стал прихрамывать и жаловаться на боль в спине: «Я как ежик, только наизнанку, у меня иголки внутрь растут». Жене тяжело было ходить в школу, больше двух уроков он уже высиживать не мог. Его перевели на домашнее обучение.

Обследование показало, что кифосколиоз прогрессирует, и мальчика направили на консультацию в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. Врачи диагноз подтвердили и предупредили, что в будущем Жене предстоит операция. А пока рекомендовали постоянно носить специальный корсет.

26 октября 2020 года Женья упал — свалился с лестницы на детской площадке.

— Сын был в корсете, поэтому основной удар пришелся на ногу, — вспоминает Пелагея. — Сломалась шейка бедра. На скорой его отвезли в больницу, поставили в ногу спицы, запечата-

Травма спровоцировала резкое прогрессирование сколиоза, корсет Жене больше не поможет
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ли в гипс от груди до пяток. Два месяца Женья неподвижно пролежал на вытяжке. А потом еще полгода учился ходить на костылях.

За это время спину заметно перекосило, правая нога стала короче левой на полтора сантиметра. Боль не отпустила ни днем ни ночью. Рентген показал еще и компрессионный перелом позвонка в поясничном отделе, который сначала не заметили.

Спустя год на очередной консультации хирург сказал, что травма спровоцировала резкое прогрессирование сколиоза, так что теперь операцию нужно делать как можно скорее.

Новогоднюю ночь Женья провел на своем «каменном» диване с температурой 39 — из-за затрудненного дыхания каждую простуду он теперь переносит очень тяжело.

— Старый год проводили, а новый не встретили, — вздыхает Пелагея.

Давайте поможем Жене избавиться от «иголок» и начать жизнь без боли. Это его самое заветное желание в новом году.

Светлана Иванова,
Рязанская область

КАК ПОМОЧЬ для спасения Жени Зудилина
НЕ ХВАТАЕТ 777 139 РУБ.

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Жени врожденная аномалия развития позвоночника — кифосколиоз, прогрессирующая форма. Искривление уже достигло 4-й, самой тяжелой степени. Мальчик страдает от боли в спине и ногах, ему трудно подолгу сидеть, при ходьбе он прихрамывает. Консервативное лечение в данном случае бесполезно, Жене необходима срочная операция с использованием специальной фиксирующей металлоконструкции по новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), которая позволит корректировать деформацию в процессе роста костей, сохраняя подвижность позвоночника. После периода восстановления качество жизни мальчика значительно улучшится».

Стоимость операции 1 398 139 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» собрали 21 тыс. руб. Не хватает 777 139 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Женью Зудилина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Жениной мамы — Пелагеи Владимировны Мильяевой. 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

Замены без гарантии

Что нового обещает, но рискует не принести нашему здравоохранению 2022 год

Удобное послабление в торговле лекарствами, к которому не успели подготовиться. Новые критерии для оценки качества медуслуг, которые почти невозможно применить. Схема маршрутизации онкопациентов, которая еще не заработала, но уже осложнила жизнь врачам. Таким пока видится новый год.

Законодательные изменения нового года — традиционный жанр. Но важно понять, как законы будут работать. Особенно в медицине, где новому тяжело пробиваться сквозь привычную рутину.

Взять онлайн-торговлю рецептурными препаратами. Она, хотя на самом деле есть, пока что формально запрещена. Если хочешь соблюдать закон, иди за такими лекарствами в аптеку, как бы плохо себя ни чувствовал. Но правительство — в частности, глава Минпромторга Денис Мантуров — еще осенью пообещало, что с 1 января в Москве и еще паре регионов в виде эксперимента появится возможность покупать лекарства по электронной рецептуре, не выходя из дома. Продавцом должен быть стать Озон. По словам его пресс-службы, компания к этому полностью готова. Но эксперимент начинается, а закона нет. Министрство экономического развития его разработало, но в Думу не внесло, и текста никто не видел.

Из явно положительных изменений — начало перехода с 1 января на обязательное использование врачами так называемых клинических рекомендаций. Рекомендации — это обобщенный опыт мировой медицины относительно каждой болезни, их можно найти на сайте Минздрава. В рекомендациях на удивление понятным, человеческим языком описаны схемы диагностики и варианты лечения. Рекомендации — мировая практика, врачи и без особых указаний их используют. Обязательность же означает, что у пациента теперь есть на что опереться, если он хочет доказать врачебную ошибку. Но и тут не без проблем. Например, многие небольшие больницы в принципе не могут и еще долго не смогут лечить по клиническим рекомендациям: не хватает оборудования и кадров. А еще рекомендации просто мало — процентов десять от числа существующих нозологий, прикидывает глава общественной организации «Право на здоровье» юрист Николай Чернышук. Их пока нет по несвершенному остеогенезу, Spina bifida, ДЦП и другим диагнозам, с которыми имеет дело Русфонд.

И еще одно вроде бы хорошее, но какое-то половинчатое нововведение — упрощение ввоза в Россию медицинских изделий для тяжелобольных па-

циентов. В августе прошлого года больницам разрешили использовать лекарства, купленные самими пациентами или благотворительными фондами. С 1 марта 2022 года та же схема будет возможна и с медицинскими изделиями, например с кислородным концентратором для конкретного пациента. Плохо, что документ малопонятен. Он начинается с фразы длиной в 3 тыс. знаков, то есть размером с эту статью. А сам ввоз предполагает наличие множества не очень нужных документов, например заверенного перевода инструкций на русский и обязательства по утилизации изделия.

Про последнее из важных новшеств хочется рассказать внятно, но пока нечего. С 1 января заработал новый порядок маршрутизации онкопациентов, который, как уже не раз писали, ограничивает право пациента на выбор клиники. Насколько ограничивает? Специалисты продолжают спорить, а пациентам пока дают направления в федеральные центры почти как раньше. Разница в том, что от греха подальше врачи теперь не берут на себя личную ответственность и каждый раз собирают для такого направления консультацию. Оптимизация лица.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Арина Никитина, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 29 тыс. руб.

Наша близнецы Арина и Артемий родились раньше времени, их месяц выхаживали в больнице. Развивались дети с задержкой, вскоре им поставили диагноз ДЦП. Мы обращались в разные клиники, но особо лечение не помогало. Тогда с помощью Русфонда мы прошли реабилитацию в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Спастика снизилась, Арине стало легче двигаться и говорить, она научилась ходить в ходунках. Дочка очень смывленная, говорит фразы, готовится к школе. Недавно перенесла операцию на тазобедренном суставе, вскоре предстоит вторая. А пока нужно продолжить лечение в ИМТ. Помогите с оплатой! **Наталья Никитина,** Пензенская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо провести коррекцию тонуса мышц, увеличить двигательную активность, стимулировать и развить отсутствующие навыки».

Никита Константинов, 14 лет, отсутствие зубов, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение и протезирование. 250 500 руб.

Внимание! Цена лечения 276 500 руб.
Телезрители ГТРК «Ставрополь» соберут 26 тыс. руб.

Сын родился без волос, бровей и ресниц. Время шло, а зубы все не прорезались. Вместо волос на голове вырос пух, а ресницы и брови так и не появились. К пяти годам на верхней челюсти криво прорезались несколько зубов. Врачи пытались поставить съемные протезы, но они выпадали. В десять лет перестала расти нижняя челюсть. Оказалось, у Никиты очень редкое заболевание, при котором не развиваются волосные фолликулы, не растут зубы, нет потовых желез. В 2018 году сыну взяли помощь московских врачей. Челюсти удалось вытянуть, имеющиеся зубы выровняли, поставили съемные протезы. Сейчас пора их заменить, а для этого нужна ортодонтическая подготовка. **Светлана Константинова,** Ставропольский край

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Никиты нет большей части зубов, ему трудно пережевывать пищу. Требуется заменить протезы, для этого необходима ортодонтическая коррекция».

Гоша Астапович, 3 года, артрогрипоз, требуется восстановительное лечение. 192 400 руб.

Внимание! Цена лечения 442 400 руб.
Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 250 тыс. руб.

У Гоши тяжелое заболевание, поражающее суставы и мышцы. Родная мать оставила его в роддоме. Наша семья забрала Гошу из детдома, когда ему было полтора года. Он весил всего 5 кг, стопы были вывернуты, одно колено не сгибалось, другое не разгибалось. Благодаря лечению Гоша стал развиваться, окреп. Он еще не говорит, но все понимает, складывает пазлы, листает книжки. Однако не может сесть и встать, жевать твердую пищу, левая рука не работает. За два года сын перенес несколько операций на ногах. И вот стопы почти выпрямлены, скоро снимут гипс, и Гоше понадобится реабилитация в центре «Три сестры». Помогите ее оплатить! **Юлия Юдина,** Московская область
Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «С Гошей будет заниматься команда специалистов. Мы разработаем индивидуальную программу реабилитации. При отсутствии противопоказаний предоставим весь спектр физиопроцедур».

Артем Тушиков, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 164 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 33 тыс. руб.

Беременность протекала благополучно, но родился сын с деформированной головой — лоб и затылок были заметно вытянутыми. Когда Артему был месяц, мы поехали к нейрохирургу. Он сказал, что у сына раньше времени срослись черепные швы и его мозг не сможет нормально развиваться. В начале декабря Артему провели реконструкцию костей черепа. Нужно закрепить результат операции при помощи специальных шлемов, которые будут направлять рост костей. Но стоит это очень дорого, помогите! **Олег Тушиков,** Саратовская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется лечение краниальными шлемами-ортезами. Ношение шлемов не менее полугода обеспечит правильное формирование головы».

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

Почта за неделю 7.01.22 – 13.01.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **110**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **73**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. 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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 156 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы 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 17,088 млрд руб. В 2022 году (на 13 января) собрано 25 354 574 руб., помощь получили 16 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант на развитие Национального РДКМ в конкурсе «Москва — добрый город». 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