



Одна история на двоих

Пятилетнюю девочку спасет дорогое лекарство

Влада Зыкова живет с бабушкой в Красноярске. Ее мама умерла, когда девочке было полтора года. У Влады очень редкое генетическое заболевание: первичный иммунодефицит, синдром Неймеген, при котором разрушается иммунитет и возрастает риск развития злокачественных опухолей. В Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Влады сделали трансплантацию костного мозга от неродственного донора. Она прошла успешно, но для того, чтобы донорские клетки прижились, девочке необходимо очень дорогое лекарство — иммуноглобулин кыотаквиг. Бабушка Влады не в состоянии его купить и умоляет о помощи.

— Бабушка, иди сюда, садись, я расскажу тебе историю, — каждый вечер говорит Влада. Обычно дети любят, когда им читают сказки на ночь, но Влада любит рассказывать сама.

— Она настаивает, что это именно истории, а не сказки. Потому что сказка — это то, чего быть никогда не может, а история — то, что может быть, просто пока не случилось, — поясняет бабушка Наталья Ивановна.

В своих историях Влада становится то врачом, то поваром, живет в домике на опушке леса, путешествует по разным странам, где живут экзотические звери, — недаром все стихи Чуковского она давно знает наизусть.

Жизнь Влады сама по себе удивительная история с грустным началом и более счастливым продолжением. Когда девочке было полтора года, ее мама умерла от скоротечного рака мозга. Папа уехал и больше не давал о себе знать. Влады забрали в детский дом. Как ни просила бабушка, внучку ей на воспитание не отдавали, объясняя это тем, что у ребенка хоть и формально, но есть отец. Наталья Ивановна не сдавалась. Она каждый день приходила к Влады и изо всех сил старалась не плакать, чтобы не расстраивать внучку. Но девочка все равно сильно переживала: она перестала разговаривать, замкнулась, вырывала у себя волосы.

А потом начала очень часто болеть — то отитом, то бронхитом, то пневмонией. За полтора года перенесла три операции по поводу отита и в больнице провела больше времени, чем в детском доме. Папу Влады так и не нашли и лишили родительских прав, но Наталья Ивановна внучку снова не отдали. Мол, у бабушки возраст, большое сердце — вряд ли справится. Только в феврале прошлого года ей разрешили наконец забрать девочку к себе.

— Влада и дома все время продолжала болеть, а красноярские врачи никак не мо-



гли поставить диагноз, — рассказывает Наталья Ивановна. — Я сама врач, сначала грешила на экологию, а потом настояла на углубленном генетическом анализе в Москве. У Влады оказался синдром Неймеген — очень редкое генетическое заболевание.

При этом синдроме происходит мутация гена, который отвечает за реакцию

на повреждения ДНК. Организм не может бороться с бактериями, вирусами, грибами. А самое главное, увеличивается риск возникновения злокачественных опухолей.

Врачи из московского Центра имени Дмитрия Рогачева сказали сразу: окончательно выздороветь Влады поможет только трансплантация костного мозга. Дону-

Владу провели пересадку костного мозга, но иммунная система пока не заработала в полную силу. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

нашли за границей. Пересадка состоялась в сентябре прошлого года, поиск и активацию донора оплатил фонд «Подари жизнь». Донорские клетки прижились на 99,99% — это очень хороший результат. Однако пока иммунная система еще не заработала в полную силу, есть риск развития опасных инфекционных осложнений. Чтобы костный мозг окончательно прижился, Влады необходимо очень дорогое лекарство — иммуноглобулин кыотаквиг. Вот только денег на его покупку у Натальи Ивановны нет — и взять негде.

— У нас с Владой одна история на двоих, а больше никого и нету, поддерживаем друг друга как можем. Я ей говорю: «Вот вылезешь и будешь счастливая — у тебя вся жизнь впереди!» А она мне: «И ты будешь, и у тебя впереди. Ты же не старенькая, а просто давно живешь!» Вот так поговорим, и легче на душе становится, — улыбается Наталья Ивановна.

Для счастливого финала истории Влады остается дописать всего несколько страниц. Давайте сделаем это вместе.

Оксана Пашина,
Красноярский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЛАДЫ ЗЫКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 998 215 РУБ.

Иммунолог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Хорева (Москва): «Влада страдает редким видом иммунодефицита, ее организм из-за генетической поломки не может вырабатывать антитела к различным бактериям и грибам. Кроме того, этот вид болезни наиболее предрасположен к развитию онкологических заболеваний. Для излечения была проведена трансплантация костного мозга. Сейчас, пока идет приживление трансплантата и собственная иммунная система работает не в полную силу, для защиты от инфекций и предотвращения развития опасных осложнений Влады необходимо принимать иммуноглобулин кыотаквиг. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

Стоимость лекарства на семь месяцев 1 559 215 руб. ООО «Вайнстайл» внесло 47 794 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 452 206 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 61 тыс. руб. Не хватает 998 215 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Владу Зыкову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет бабушки Влады — Натальи Ивановны Березиной. 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](https://rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Старое новое лекарство

Президентский грант как первый федеральный госзаказ на трансплантаты

Как мы уже сообщали (см. „Ъ“ от 14 января), Русфонд с проектом «Доставка жизни» выиграл самый крупный грант в конкурсе фонда президентских грантов 2022 года. Сумма президентской поддержки составит 56,2 млн руб., а весь проект оценивается в 120,5 млн руб. — 64,3 млн руб. вложит сам Русфонд. «Доставка жизни» рассчитана на помощь гражданам России, нуждающимся в пересадке костного мозга. Конкретно — на помощь в организации поиска доноров, заготовки и доставки трансплантатов в клинику. Большая новость в том, что весь комплекс этих работ впервые в нашей стране будет профинансирован из средств федерального бюджета, а не только на благотворительные пожертвования. Есть новость и «поменьше»: впервые проект Русфонда предусматривает помощь и взрослым, а не только детям.

Новость о «самом крупном гранте» быстро разошлась по стране. Пошли вопросы читателей „Ъ“, вот ответы на первые, очевидные.

— **Зачем Русфонду «Доставка жизни»?**

— Деньги на первый трансплантат костного мозга Русфонд собрал еще в 1998 году. Так что новый проект — логичное развитие давней темы. Он рассчитан на помощь 200 тяжелобольным россиянам. Расчет построен на анализе сегодняшних возможностей трансплантационных клиник при гарантии финансирования всего комплекса работ для поиска доноров, заготовки и доставки трансплантатов. Ученые и фандрайзинговые возможности Русфонда. Так вот, 200 больных получат трансплантаты от родственных либо неродственных доноров — отечественных или зарубежных. Такова потребность трети всех ежегодно выполняемых в стране аллогенных, то есть от доноров, трансплантаций костного мозга (ТКМ). При этом 70 пациентов, как предполагается, получат помощь от неродственных доноров, а 130 пересадок будут обеспечены трансплантатами от родственников. «Родственная» услуга для большинства пациентов и клиник — тоже новинка нашего проекта. О ней чуть ниже.

Вся помощь строится по привычным для Русфонда стандартам работы с письмами. Наши сотрудники обеспечивают экспертизу просьб больных и их родственников, подготовку обращений в печать, прием пожертвований и отчетность, связь с благотворителями, с клиниками и донорскими регистрами, согласование стоимости и сроков исполнения услуг, оплату счетов и заключение договоров на поиск доноров, доставку трансплантатов. Лечащему доктору остается вручить пациенту инструкцию «Доставки жизни» и заняться собственно врачебной практикой: предупредительным поиском и выбором подходящего донора, тактикой лечения, сроком проведения ТКМ.

— **Кто поисковик «Доставки жизни»?**

— Эта роль отведена Национальному регистру доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальному РДКМ). Он создан Русфондом за четыре года

на деньги читателей „Ъ“ и rusfond.ru, телезрителей федеральных и региональных каналов России (685 млн руб. частных и корпоративных пожертвований). Этот уникальный некоммерческий проект стал возможным благодаря поддержке, а то и напрямую участию государственных, коммерческих структур и НКО. Сегодня здесь 60 тыс. добровольцев, это крупнейшая в России и самая быстрорастущая донорская база. Национальный РДКМ является членом Всемирной ассоциации доноров костного мозга, с декабря прошлого года его база доступна для любой клиники мира. На его счету десятки выполненных неродственных пересадок, которые он обеспечил трансплантатами из России и других стран. В 2020 году, в первые месяцы пандемии с их неопределенностью и страхами, когда большинство европейских стран закрыли аэропорты для иностранцев, Национальный РДКМ первым в стране наладил импорт германских трансплантатов через Турцию.

В нашем проекте Национальный РДКМ займется своим прямым делом: организует все процессы поиска доноров в отечественных и зарубежных регистрах. И если родня пациента готова стать донором, то и здесь Национальный РДКМ наработал совместно с НМИЦ имени Н.Н. Блохина Минздрава РФ огромный опыт. Русфонд многие годы получает такие просьбы от пациентов: оплатить забор крови и генотипирование родственников, медобследование донора, проезд к месту забора костного мозга, проживание. А Центр Блохина предложил Национальному РДКМ взять на себя еще и организацию этих услуг. Национальный РДКМ подготовил уже полтора десятка трансплантатов для родственных ТКМ. Его опытом теперь заинтересовались и другие клиники.

Тут важно подчеркнуть: президентский грант на «Доставку жизни» мы называем первым федеральным госзаказом на трансплантаты. Потому что по региональным государственным контрактам Национальный РДКМ уже работает. С декабря 2020 года выполнены семь контрактов (42,4 млн руб.) с Морозовской детской городской больницей Москвы на поиск доноров в России, за рубежом и доставку трансплантатов для 46 пациентов.

Это первый в России опыт закупки и ввоза импортных трансплантатов за счет государственного финансирования.

— **Потребуется ли импорт в будущем?**

— В Германии, где самая большая в мире база доноров костного мозга и ежегодно проводится до 3 тыс. неродственных ТКМ, четверть трансплантатов все равно приходится искать за рубежом. Так что ввозили и ввозить будем.

Один из крупнейших наших онкогематологов Борис Афанасьев как-то сказал мне: «Немцы лучше других наций подходят русским в качестве зарубежных доноров костного мозга». Забавно, что потом в Лондоне мне ровно то же сказали в Фонде Энтони Нолана: «Немцы — лучшие в мире зарубежные доноры для англичан». Но, может, все дело в том, что в немецком регистре 9,6 млн доноров и он самый большой в мире?

Если так, если нам придется и в будущем импортировать трансплантаты, если мы уже четверть века делаем в России неродственные пересадки с помощью импорта, то почему государство даже не планирует их закупки? Пока платят большие да благотворительные фонды. Русфонд, повторюсь, первый импортный трансплантат купил для пациентки Российской детской клинической больницы в 1998 году с помощью читателей „Ъ“.

Ответ нашелся в ФРГ. Шеф Фонда Стефана Морша Сюзанна Морш объясняет: «Ваше государство не покупает за рубежом трансплантат костного мозга, так как не признало его лекарство».

Германия несколькими законами и подзаконными актами давно приравняла трансплантат костного мозга к лекарственному препарату. И, как всякое лекарство, этот трансплантат имеет цену и торгуется. В ФРГ он стоит €14 500. Так немцы создали рынок сначала у себя в стране, а НКО-регистры быстро завоевали этот рынок и превратили Германию в главного поставщика в мире. Поэтому что включение одного добровольца в НКО-регистр там обходится в €40–50. И потому, что большинство стран последовало примеру Германии, признав трансплантат лекарством.

России пока нет среди этих стран. Разумеется, в Минздраве РФ знают проблему. Тогда в чем дело? Одна из топ-менеджеров министерства замахала на меня руками: «На регистрацию нового лекарства уйдут годы!»

...Мы пересаживаем этот импорт россиянам 25 лет краду...

Наверняка придет время, и Россия законодательно приравняет трансплантат костного мозга к лекарственному средству. А решение на сегодня есть: тот же Минздрав РФ предложил его еще в ноябре 2018 года. На встрече с представителями Русфонда и Национального РДКМ директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава Елена Байбарина тогда заявила о намерении министерства поручить Русфонду закупку импортных трансплантатов. Минус три года, о намерении больше не вспоминали.

Может, пришла пора, Елена Николаевна? Плановые закупки импортных трансплантатов костного мозга по госконтрактам с Русфондом реально, доказало московское правительство. Вот и Фонд президентских грантов поверил в возможность такого государственного финансирования.

Дорогие друзья-читатели, мы рассчитываем на вас, на вашу помощь и сделаем все для выполнения проекта. Следите за исполнением «Доставки жизни» на rusfond.ru. **Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере**

Из свежей почты

Федя Казаков, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 171 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 26 тыс. руб.

Федя — младший из наших четырех сыновей. В три месяца у него выявили поражение головного мозга. Мальш развивался с отставанием, в восемь месяцев ему поставили диагноз ДЦП. В три года у Федя случился тяжелый приступ судорог, потом приступы стали повторяться, купировать их удалось не сразу. В нашем городе нет ни клиник, ни врачей, которые занимаются такими детьми. Мы мечтаем попасть в московский Институт медтехнологий, где успешно лечат детей с ДЦП, но оплатить это лечение не в силах. **Наталья Казакова, Челябинская область**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчик нуждается в восстановительном лечении. Нужно нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, развить мелкую моторику и речь».

Диана Дорохова, 1 год, первичный иммунодефицит, спасет лекарство. 206 830 руб.

Внимание! Цена лекарства на полгода 225 830 руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 19 тыс. руб.

В апреле прошлого года у Дианы поднялась и не спадала высокая температура, появилась сыпь на теле. Ей долго не могли поставить диагноз, и только после обследования в московском Центре имени Дмитрия Рогачева стала понятна причина болезни. Оказалось, у дочки нарушена работа иммунной системы, которая вместо защиты организма от инфекций поражает свои же органы и ткани. Диане жизненно необходимо лечение иммуноглобулинами, которые помогут защитить ее от опасных осложнений. Прошу, помогите! **Ирина Дорохова, Рязанская область**

Иммунолог Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Нелли Кан (Москва): «У Дианы редкий вид первичного иммунодефицита — аутоиммунный полиглобулярный синдром. По жизненным показаниям ей необходимы донорские иммуноглобулины высокой степени очистки».

Саша и Миша Макеевы, 6 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 227 330 руб.

Внимание! Цена лечения 394 996 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 131 666 руб.

Телезрители ГТРК «Тула» соберут 36 тыс. руб.

Мои мальчики-двойняшки родились недоношенными, месяц их выхаживали в больнице. А дома я заметила, что Саша спит, повернув голову вправо, а Миша — влево. Постепенно у обоих малышей головы начали деформироваться, черты лица исказились. Мы повезли их на консультацию в Москву, к нейрохирургу. Доктор сказал, что деформацию надо срочно исправлять, иначе искривленные кости черепа сдавят мозг, не дадут ему нормально развиваться, и рекомендовал носить ортопедические шлемы, которые изготавливаются по меркам головы. Пожалуйста, помогите их оплатить! **Екатерина Макеева, Тульская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У обоих мальчиков деформация черепа, асимметрия глазниц и ушных раковин. Устранить деформацию поможет ношение краниальных ортезов (шлемов) на протяжении шести-девяти месяцев».

Аня Киселева, 12 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 227 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 18 тыс. руб.

Аня раньше была подвижной, активной, занималась танцами. Правда, часто болела бронхитами. А в начале этого учебного года ослабела, начала жаловаться на головную боль и усталость. 1 декабря дочка потеряла сознание прямо в классе. Нас направили на обследование в Томский НИИ кардиологии. Там Аня поставили диагноз «врожденный порок сердца, дефект межпредсердной перегородки». Кардиологи сказали, что сердце работает с перегрузкой, нужна операция. Ее рекомендуют провести щадяще, не вскрывая грудную клетку. Но оплатить такую операцию я не могу, одна воспитываю двоих детей. **Елена Киселева, Томская область**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Ане требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки при помощи окклюдера. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 14.01.22 – 20.01.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **67**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

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 „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, 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](https://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 17,117 млрд руб. В 2022 году (на 20 января) собрано 54 240 664 руб., помощь получили 44 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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