



Бойцовский характер

17-летнего Руслана спасет срочная операция на позвоночнике

Руслан Насродинов живет в Ставрополе с мамой, младшими братом и сестрой. У мальчика стремительно прогрессирует искривление позвоночника. Позади многолетнее лечение, но остановить деформацию не удается — сколиоз достиг уже 4-й, самой тяжелой степени. Спасти Руслана от опасных осложнений теперь может только операция: установка металлоконструкции, которая зафиксирует позвоночник в правильном положении. Операцию необходимо провести в кратчайшие сроки. Но оплатить ее мама Руслана не в силах.

Есть несколько версий происхождения имени Руслан, по одной из них имя восходит к тюркскому слову «лев». И, глядя на Руслана, сразу подмечаешь очевидное сходство: мальчик держится спокойно, абсолютно уверен в себе, горделив, говорит значительно и весомо. И еще у него, несмотря на заболевание, годы лечения и физические несовершенства, по-настоящему бойцовский характер, который проявляется в самом прямом смысле. Сейчас Руслана уже никто не задевает, не говорит ему ничего обидного. А вот раньше приходилось слышать дурацкие шутки, насмешки, обидные прозвища. Но Руслан с ранних лет мог постоять за себя. И после стычки вчерашние обидчики уже не решались подшучивать, а протягивали руку и старались помириться и подружиться.

На вопрос, много ли у него друзей, Руслан рассудительно отвечает:

— Не очень. Настоящих, верных друзей не может быть много.

Видимо, именно сильный характер помогает Руслану справляться с последствиями тяжелых заболеваний, с которыми ему «повезло» родиться. Сразу же после появления на свет у него обнаружили спинномозговую грыжу, и малыш оброс сложными диагнозами: врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida, нижний парализ, вывих правого тазобедренного сустава. Грыжу сразу иссекли, оформили инвалидность и велели наблюдаться у педиатра, невролога и ортопеда. Самостоятельно ходить мальчик начал в полтора года — с трудом, подваливая правую ногу. Врачи назначили физиопроцедуры и массаж, но они толком не помогали.

Когда Руслану было пять лет, мама Светлана отвезла его в Санкт-Петербург, где мальчика прооперировали: устранили вывих тазобедренного сустава. Но правая нога стала на несколько сантиметров короче другой. Последовала новая операция — левую бедренную кость пришлось укоротить. После этого Руслан фактически заново учился ходить — с помощью ходунков, потом костылей и трости.

Но проблемы накапливались как снежный ком. Когда Руслану исполнилось девять лет, Светлана заметила, что у него ис-



кривлена спина. Рентген выявил сколиоз. Врачи посоветовали заниматься лечебной физкультурой и плавать. На какое-то время ситуация стабилизировалась, но через три года, когда Руслан заметно прибавил в росте, искривление резко усилилось. МРТ показала фиксацию спинного мозга. Для его высвобождения потребовалась операция, которую оплатили благотворители. А спустя два года — еще одна. Затем

мальчику устранили контрактуры левого коленного сустава.

После очередной операции у Руслана начала болеть спина — боль была такой, что он не мог сидеть на уроках. Не помогли ни лечение, ни корсет. Светлана нашла в интернете информацию об уникальных операциях на позвоночнике, которые проводят в столичном Национальном медицинском исследовательском центре

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСЛАНА НАСРОДИНОВА НЕ ХВАТАЕТ 787 974 РУБ.**

Заведующий отделением патологии позвоночника НИИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Руслана груднопоясничный сколиоз 4-й степени. Деформация позвоночника прогрессирует, нарастают боли в спине и груди, появилась одышка. Уже есть признаки сердечно-легочной недостаточности, которая со временем будет только усугубляться. Учитывая возраст Руслана и потенциал роста, ему необходима срочная операция — устранение деформации позвоночника и его фиксация в правильном положении с помощью специальной металлоконструкции. Операция остановит искривление, устраним болевой синдром и позволит избежать осложнений. После периода адаптации качество жизни мальчика значительно улучшится».

Стоимость операции 1 518 974 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 787 974 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Руслана Насродинова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Руслана — Светланы Викторовны Насродиновой. 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

Руслан никогда не жалуется на боль. Стойко терпит и продолжает сражаться с болезнью
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

(НИИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова, и привезла туда Руслана на консультацию. Хирурги объяснили, что сколиоз никак не связан со Spina bifida и что деформация уже достигла самой тяжелой степени. Поэтому необходима операция с установкой на позвоночник металлоконструкции, и оперировать следует как можно скорее.

Руслан любит разбирать и собирать компьютеры. Еще он занимается спортом и при малейшей возможности пропагандирует здоровый образ жизни. Одна из самых удивительных для него вещей — как люди могут пить спиртное и курить, зная, что это вредит здоровью. Он мечтает стать врачом. И не просто мечтает, а даже перешел в школу, где есть профильный химико-биологический класс. А еще Руслан никогда не жалуется на боли и плохое самочувствие. Стойко терпит и продолжает сражаться с болезнью.

Давайте поможем Руслану. Даже очень храбрым и стойким людям нужна поддержка. Это как раз тот самый случай.

Артем Костюковский,
Ставропольский край

Из свежей почты

Вадик Коптев, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 25 тыс. руб.

Вадик родился раньше срока, сам не дышал, за полгода перенес две операции на кишечнике. После них сын тяжело восстанавливался, мышцы рук и ног были скованны. В десять месяцев ему поставили диагноз ДЦП. Я возила Вадика по больницам и санаториям. Он окреп, научился сидеть, появилась опора на ноги, может несколько минут постоять! Но до сих пор сохраняется сильная спастика. Я узнала про московский Институт медтехнологий (ИМТ), где лечат детей с такими проблемами, и обратилась туда. Нас готовы принять на лечение, но нет денег на его оплату. Помогите! Анастасия Коптева, Белгородская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Вадиму требуется госпитализация. Нужно нормализовать тонус мышц, развить координацию движений, мелкую моторику и речь».

Антон Хованский, 3 года, эпилепсия, правосторонний гемипарез, требуется восстановительное лечение. 277 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 23 тыс. руб.

В год у сына начались странные судорожные приступы. Антону назначили МРТ и выявили порок развития головного мозга, провели операцию. После нее у сына отказала правая сторона тела. Он не сидел, не говорил и ничего не понимал. Недавно Антон прошел курс лечения в реабилитационном центре «Три сестры», и удалось добиться хорошего результата: сын выполняет простые просьбы, берет и удерживает предметы правой рукой, ходит увереннее. Нужно продолжать лечение, но нам с оплатой не справиться. Оксана Хованская, Липецкая область

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мальчик нуждается в продолжении реабилитации с целью улучшения статического и динамического равновесия, включая занятия с эрготерапевтом, физиотерапевтом и логопедом».

Вероника Подсевалова, 6 лет, врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida, требуется комплексное обследование и план лечения. 299 600 руб.

Внимание! Цена обследования 675 600 руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 350 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 26 тыс. руб.

У Вероники врожденный порок развития спинного мозга. В первые дни жизни ее прооперировали: иссекли грыжу на позвоночнике и установили шунт в головке для вывода лишней жидкости. Но дочка до сих пор не стоит, передвигается на четвереньках или в инвалидной коляске. Кроме того, у нее дисфункция мочевого пузыря, хронический пиелонефрит. Команда специалистов клиники Global Medikal Систем готова обследовать Веронику и разработать для нее план лечения. Но я не в силах это оплатить. Ангела Подсевалова, Владимирская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Global Medikal Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У Вероники множественные ортопедические, урологические и гастроэнтерологические нарушения. Ей требуется комплексная диагностика под наблюдением специалистов нашего центра».

Мансур Эдиллов, 7 месяцев, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 198 086 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора

398 086 руб. Компании, пожелавшие остаться

неназванными, внесли 200 тыс. руб.

В конце месяца у Мансура поднялась температура. Врачи назначили анализ крови и заподозрили онкологию. В московской клинике диагноз подтвердили: у сына оказался лейкоз. Мансур очень тяжело переносил лечение, у него возникла аллергия на химиопрепарат. Сейчас он чувствует себя немного лучше, но врачи сказали, что без трансплантации костного мозга Мансура не вылечить. Для того чтобы подобрать донора для него, нужно провести генетическое типирование всей нашей семьи. Но нам это обследование не оплатить. Помогите спасти сына! Марха Эдиллова, Чеченская Республика

Трансфузиолог НИИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Мансур по жизненным показаниям нуждается в трансплантации костного мозга. Подбором и активацией родственного донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 19.08.22 – 25.08.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 17,993 млрд руб. В 2022 году (на 25 августа) собрано 930 832 487 руб., помощь получили 842 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО 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

История успеха. Или поражения?

Пять лет назад Русфонд учредил Национальный регистр доноров костного мозга

...Все началось в 2016 году в Петербурге. В НИИ имени Р.М. Горбачевой открывали новую лабораторию для первичного типирования доноров костного мозга (определение генов тканевой совместимости). НИИ построил ее по своим лекалам и на деньги Русфонда. Красная ленточка, речи, телекамеры... На торжестве Русфонд узнает, что в ФРГ, в Фонде Стефана Морша, реагенты на типирование одного донора обходятся в €25. А Русфонд для НИИ покупает по €200. И в новой лаборатории переплачивать? Мы поехали в ФРГ, разобрались: немцы еще в 2010 году внедрили новую технологию. То есть в 2016-м мы вложились в морально устаревшую? У немцев скорость и качество типирования выросли, а цена упала. А НИИ Горбачевой не хочет перемен. И 31 августа 2017 года Минюст РФ зарегистрировал первый в РФ НКО-регистр: Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ). У Васи, мальчика из Удмуртии, нашли рак крови, но не нашли ему донора — ни в России, ни в мире.

Национальному РДКМ приказали долго жить?

Если упрощенно, строительство донорского регистра как движение граждан и как производство зависит от двух вещей: энтузиазма и денег. По нашим прикидкам, Национальный РДКМ мог бы сегодня насчитывать до 200 тыс. доноров — интерес к нему стабильно высок, да деньги лимитируют. Мы вложили 816,6 млн руб. (сколько собрали!), рекрутировали доноров при поддержке прессы, соцсетей, партнерских НКО, коммерческих и госструктур, открыли самую современную NGS-лабораторию первичного типирования. Итог: в Национальном РДКМ — 70 280 доноров.

Да, он стал крупнейшим регистром РФ всего за четыре года и четыре месяца. Сравним: госрегистры полтора десятка, в них — до 120 тыс. доноров, стартовали кто в 2010 году, а кто и в 1988-м, когда РСФСР учредила Республиканский регистр доноров костного мозга. Да, у нас самые высокие скорость и качество типирования, а стоимость в разы ниже, чем

в локальных госрегистрах. Да, наши доноры — это уже треть общероссийской базы. Но это не 200 тыс. доноров. Это втрое меньше.

Проблема в том, что поточное non-profit-производство за счет филантропов построить можно, а вот непрерывно эксплуатировать — не получится. Еще в начале века это установили исследователи социального предпринимательства Роджер Мартин и Салли Осберг. Оценивая собственный опыт и практики мира, они пришли к выводу, что есть всего два способа субсидирования таких проектов: государственное и рыночное, когда проект самокупаемый. Филантропия хороша как подмога. Она не гарантирует постоянства.

События развиваются так, что вопрос стоит о выживании нашего НКО-регистра. 1 сентября вступит в силу закон о создании Федерального регистра. Правительство утвердило Правила его ведения и поручило Федеральному медико-биологическому агентству (ФМБА) его создание и развитие. ФМБА предложило нам безвозмездно передать свою базу, ссылаясь на Правила. А те не признают Национальный РДКМ поставщиком из-за НКО-происхождения — иной, чем в ФМБА, организации дела. Это значит, что у НКО нет и права на госбюджет. Между тем в 2023 году ФМБА рассчитывает включить в регистры своих клиник 18 тыс. новых доноров за счет госбюджета. В прежние годы власть больше чем за 4 тыс. доноров ФМБА не платила, а госрегистры Минздрава вовсе не финансировала. Но ведь и статус у ФМБА теперь другой!

Иными словами, агентство от имени государства предлагает нам самоликвидацию. Я это к тому, что госбюджет для регистров в 2023 году обнулит пожертвования Национального РДКМ. Такая ловка и благотворителей: НКО-регистр вправе иметь госфинансирование, а если нет, то государство он не нужен. Зачем же ему жертвовать?..

Мы, разумеется, не сидим сложа руки. „Б“ регулярно сообщает о наших дискуссиях с правительством, с ФМБА. В августе получены новые ответы на наши запросы. Они обескураживают. Об этом — позже, а пока о свежем исследовании НИИЦ гематологии (Гемцентра), которое показывает, что почем в этой отрасли.

Что почем в донорстве костного мозга?

Качество донорской базы у нас обычно комментируют общими словами, нет методики его определения. И вот главный внештатный трансфузиолог Минздрава, замдиректора Гемцентра Татьяна Гапонова обнародовала исследование на основе той же методики. Аналитика Гемцентра уникальна и на удивление показательна. Жаль только, что статистика одной клиники. Полную картину качества донорской базы РФ даст сводный анализ данных трансплантационных центров. Но главное понятие уже сейчас, судите сами.

В 2019–2021 годах Гемцентр для 217 пациентов нашел 864 предварительно совпавших донора в госрегистрах Минздрава и ФМБА. Но после связи с донорами, отказов части из них, медобследования и дотипирования совместимыми с большими оказались лишь 204 донора из 864 (23,6%).

Вопрос: 660 отвергнутых доноров (76,4%) из 864 — это норма?

Гемцентр предоставил нам с вами делать выводы. Больше всего отводов, 321 донор (37,2%), после дотипирования. То есть причина — в низком качестве первичного типирования? В регистрах Минздрава и ФМБА оно проводилось в низком разрешении, а в ФМБА — еще и по четырем тем вместо принятых пяти. У регистров ФМБА и самый высокий процент отводов после дотипирования: 48,8% — 200 доноров из 410 предварительно совпавших. Регистры агентства, напомним, единственные в стране живут за счет. Еще деталь: крупнейший в ФМБА регистр Кировского НИИ гематологии и переливания крови покупал реагенты для первичного типирования по 21 тыс. руб. на одного донора, Национальный РДКМ — по 7 тыс. руб.

Отныне Кировский НИИ — администратор Федерального регистра. Гемцентр в 2019–2021 годах не пользовался нашей базой, и в исследовании мы не попали. В те же три года Национальный РДКМ из 207 предварительно совпавших получил 143 совместимых донора (69,1%). Ущербы у госрегистров показатель — отвод после дотипирования — в Национальном РДКМ вообще равен нулю (0%). Мы стартовали с первичного типирования в высоком разрешении. В этом все дело.

Нынче, на 25 августа, у нас из 111 предварительно совпавших готовы к донации 86 доноров (77,5%).

Мы преждевременны?

Коллега в „Б“, слушаю эту историю то ли успеха, то ли поражения, резюмирует: «Мы преждевременны, держитесь — придут другие времена. Либо закройте лавочку». Закрыться? Миллионы сограждан поверили в нас — и мы не оплошали. И никакая это не лавочка. Из журналистов и менеджеров, врачей и биологов мы создали НКО-регистр эффективнее, чем целе ФМБА за счет.

В 2016 году Германия открыла нам и без того очевидное: частный бизнес оборотистей государственного, регистры non-profit — эффективней государственных. В этом смысле ФРГ с крупнейшей в мире донорской базой (9,8 млн доноров) — живое наглядное пособие. Базу ФРГ создали 26 локальных регистров: 13 НКО и 13 госклиник. Госклиники за 30 лет выстроили базу до 331 тыс. доноров. А НКО привлекли остальные 9,5 млн немцев. Для НКО постоянный рост и эксплуатация регистра есть смысл существования. В госклиниках регистр уж точно не основное производство. Вот, в сущности, и все отличие.

Национальный РДКМ демонстрирует тот же эффект на российской почве, в наших реалиях. Но есть и разница: Германия ввела рынок, законами приравняв трансплантат костного мозга к лекарству. А оно — товар. Возможен ли в России рынок трансплантатов? Точно не сейчас. Причины уйма, вот одна: костный мозг человека есть орган — торговля органами запрещена. Но мы покупаем в той же ФРГ за €23 тыс. и 30 лет пересаживаем россиянам такой импорт (впрочем, платит не государство, а пациенты либо благотворительные фонды).

Остается госфинансирование развития этого донорства. Оно возможно, но не для всех. Государство поручает Федеральный регистр ФМБА, и агентство в промах — монополист, а как же! И вот ФМБА заказывает государству на 2023 год бюджет для своих регистров и ничего не заказывает для Национального РДКМ.

Правительство не против. Пока как-то. **Лев Амбиндер,** президент Русфонда