Лев Амбиндер,
ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Личное дело гражданина

Чего ждать от донорской базы Федерального регистра?

В сентябре Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА) планировало заключить Соглашение с Национальным регистром доноров костного мозга (Национальным РДКМ) о включении его базы в Федеральный регистр. Эта договоренность об объединении некоммерческого и государственных регистров обещает стать событием большой важности. Впервые за пять лет существования Национального РДКМ гематологи России получат полный отечественный набор потенциальных доноров для пациентов с раком крови и наследственными заболеваниями. В Национальном РДКМ сейчас более трети всех российских доноров. Соглашение пока не подписано. Сегодня 30 сентября, целый день впереди.

До сих пор ФМБА настаивало на безвозмездной передаче персональных данных наших доноров в Федеральный регистр. Русфонд и Национальный РДКМ против. Мы построили эту крупнейшую в стране базу (71 147 добровольцев), вложив свыше 820 млн руб. пожертвований читателей и телезрителей. Эта база в соответствии с законодательством является интеллектуальной собственностью НКО-регистра. Регистры же клиник ФМБА выросли исключительно за счет госбюджета (суммарно — 66 432 донора), и это, естественно, собственность государственная. В то же время мы заявляем о готовности передать базу безвозмездно, если ФМБА, как владелец Федерального регистра, возьмется финансировать Национальный РДКМ. Мы предлагаем передать базу и в рамках государственно-частного партнерства, когда мы строим на свои средства, а ФМБА возмещает наши затраты.

Из этой затеи ничего не вышло, во всяком случае пока. ФМБА стоит на своем, хотя вице-премьер правительства Татьяна Голикова и поручила агентству рассмотреть нашу позицию и «предложить решение, при необходимости с нормативно-правовым актом». Заместитель директора правительственного Департамента здравоохранения Артем Тарасенко мой запрос Татьяне Алексеевне разослал по пяти министерствам с просьбой ответить Амбиндеру Л.С. в соответствии с «законом о порядке рассмотрения обращений граждан РФ». Я-то считал, что мы вместе с правительством, с Минздравом и ФМБА работаем на общее благо — спасаем людей от рака крови. Я и сейчас так считаю. Но чиновник прав, это и впрямь мое личное дело. Точно так же это личное дело 71 147 граждан России. И двух миллионов граждан РФ, на чьи деньги вырос Национальный РДКМ.

Так вот, на этот раз ФМБА предложило передать в Федеральный регистр обезличенные данные наших доноров: генотип, пол и возраст донора, ID регистра-правообладателя. Это приемлемый вариант. Ровно на таких же условиях мы состоим в мировом регистре. Гематолог входит с генотипом пациента в мировой поисковик, находит совместимого донора и поручает локальному регистру его подготовку к забору стволовых клеток.

14 сентября Национальный РДКМ отправил в ФМБА свой проект Соглашения, он опубликован на сайтах rusfond.ru и rdkm.ru. В ФМБА обещали рассмотреть на этой неделе. Суть предложений в следующем: Федеральный регистр — это не только поисковик, но еще и поставщик статистики. Ее анализ позволит локальным регистрам отстраивать тактику и даже стратегию развития и эксплуатации своих баз, совершенствовать отношения с гематологами.

— Мы рассчитываем на регулярные бюллетени ФМБА,— говорит генеральный директор Национального РДКМ Анна Андрюшкина.— Прежде всего интересна информация о количестве первичных поисков и найденных совпадений по всей базе Федерального регистра, в том числе и среди наших доноров. В будущем хорошо бы добавить и разбивку по клиникам, которые вели поиск, по возрасту пациентов, детей и взрослых, для которых искали донора.

Мы полагаем, что вправе рассчитывать на такие услуги ФМБА. В противном случае чем поисковик Федерального регистра отличался бы от существующей объединенной базы при НИИ имени Р.М. Горбачевой? Разве что наличием доноров нашего Национального РДКМ.

На самом деле информационный голод в донорстве костного мозга как в отрасли практически повсеместный. Никто вам не скажет: сколько потенциальных доноров для РФ будет сегодня в аккурат? Каков план роста Федерального регистра на ближайшие три-пять-десять лет? Как правительство намерено финансировать этот план — и намерено ли?

Мы знаем, что в 2021 году в стране выполнены 140 неродственных трансплантаций костного мозга (ТКМ), в том числе 100 — от отечественных доноров. Это много или мало? ФРГ с населением 84 млн человек проводит в год до 2600–2800 таких ТКМ. Известно, что в 2021 году из 100 отечественных доноров 50 были из Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА, а 29 — из Национального РДКМ.

Как сообщает медицинский директор Национального РДКМ Ольга Герова, в этом году мы поставили в клиники уже 44 трансплантата, в том числе три — в Австралию, Грецию, ФРГ. До конца года поставки вырастут до 57–60 трансплантатов.

Без паники!

11-летнего мальчика спасет трансплантация костного мозга

Время у Вани расписано по часам: он учится в госпитальной школе «УчимЗнаем», занимается шахматами, рисует
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ваня Горбачев уже почти полгода не был дома, в Курске: с марта он находится на лечении в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева в Москве. У мальчика острый лимфобластный лейкоз. Чтобы выздороветь, ему нужна трансплантация костного мозга. Мама, папа и старший брат рады были бы поделиться с Ваней своими стволовыми клетками, однако не подходят по медицинским показаниям. Потенциальные доноры для мальчика нашлись в базе Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, однако подбор и активация неродственного донора стоят дорого, а государством не оплачиваются. Нужна наша помощь — у семьи нет таких денег.

Под водой идет битва. Неказистый герой, совсем мальчишка, сражается с чудовищем. Поначалу ему страшно, однако он быстро вспоминает, что у него есть неоспоримое преимущество — он хорошо владеет мечом. Воспользовавшись оружием и получив помощь друга, мальчик побеждает чудовище.

— Больше всего мне нравится узнавать о том, как люди преодолевают трудности, как выживают,— говорит Ваня, чуть сбивчиво, но восхищенно пересказывая подробности подводного сражения из любимой книжки. Он и сам несколько лет назад стал героем собственной истории о выживании.

Любимый младший сын и брат, веселый и активный мальчишка, который вместе с родителями часто ходил в походы, плавал в море и занимался карате, три года назад неожиданно стал плохо себя чувствовать.

— Ваня сник, быстро уставал, ослабел,— рассказывает Надежда, мама мальчика.— Сначала мы списывали это на школьную нагрузку: сын как раз пошел в первый класс. Но однажды у него резко поднялась температура, жаропонижающие и антибиотики, которые назначил ему папа — он сам врач, работает в больнице,— не помогли. После анализа крови стало ясно: Ваня серьезно болен.

Пришлось принять реальность — мальчику срочно начали лечение в Областной детской больнице в Курске. Химиотерапия и курс лечения дорогим противоопухолевым препаратом, средства на покупку которого собрал благотворительный фонд, помогли: Ваня вышел в ремиссию.

— Мы радовались, что жизнь налаживается: сын вернулся к школьным занятиям, мы все немного выдохнули,— вспоминает Надежда.

Однако контрольное обследование в марте этого года показало: болезнь вернулась. Ваню вместе с мамой из Курска срочно отправили в Москву, в НМИЦ имени Дмитрия Рогачева. Здесь ему провели два блока высокодозной химиотерапии, которую мальчик перенес неплохо. А для достижения полной ремиссии он прошел еще и курс иммунотерапии, с закупкой лекарства снова помогли благотворители. Но риск возвращения болезни остается высоким — чтобы лейкоз окончательно отступил, Ване необходима пересадка костного мозга.

Ваня Горбачев всегда и во всем стремится дойти до сути: он узнал, что трансплантация костного мозга похожа на перезапуск компьютера после поломки, когда память машины обнуляется, а потом загружается новыми данными, и совершенно успокоился.

— Сын сказал: надо — значит, надо, буду лечиться, пока не вылечусь,— говорит Надежда.— Он вообще удивительно стойкий мальчик, терпеливый, разумный. Когда я начинаю переживать, Ваня утешает меня: говорит, что обязательно выздоровеет, ведь другого выхода нет.

Все время в клинике у него расписано буквально по часам: Ваня учится в госпитальной школе «УчимЗнаем», ходит на занятия по робототехнике, шахматам, с увлечением рисует — только чтобы не зацикливаться на своей болезни.

— Как ты думаешь, что помогает человеку выжить в серьезных испытаниях? — спрашиваю я у Вани.

— Главное — не поддаваться панике. А еще действовать, как задумано.

Для Вани, который не паникует и даже умудряется поддерживать маму, единственный способ выжить — пройти через задуманную трансплантацию костного мозга. Однако герою нужно помочь, чтобы он победил в битве с чудовищем. Мы же не оставим его одного?

Наталья Волкова, Москва

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ ГОРБАЧЕВА НЕ ХВАТАЕТ 759 612 РУБ.**

Гематолог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Римма Хисматуллина (Москва): «У Вани случился поздний рецидив острого лимфобластного лейкоза. После двух блоков высокодозной химиотерапии и курса иммунотерапии ребенка удалось вывести в ремиссию. Но, учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, ему по жизненным показаниям требуется трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбором и активацией донора, доставкой трансплантата занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 883 612 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 759 612 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Горбачева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вани — Надежды Сергеевны Козыревой. 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

Антираковый корпус

100 хороших онкохирургов смогут поднять уровень всей отрасли

В Школе практической онкологии имени Андрея Павленко в прошедшую субботу, 24 сентября, был первый выпуск. Дипломы получили молодые хирурги, поступившие весной 2020 года, вскоре после смерти Павленко. Все это время они учились и оперировали под руководством лучших специалистов. За десять лет школа хочет выпустить 100 онкохирургов разной специализации. А их сейчас в России около 4 тыс.— кажется, сотня погоды не сделает. Но дело не в арифметике.

Андрей Павленко — выдающийся онколог и онкохирург, один из самых известных за пределами профессионального круга врачей. Весной 2018 года у него был диагностирован рак желудка третьей стадии — болезнь, которой он фактически все годы занимался. У Павленко, которому было всего 39, хватило мужества и решимости превратить собственную трагедию в просветительский проект. В видеоблоге, многочисленных колонках он рассказывал о ходе болезни и лечения. Была операция, ремиссия, рак продолжал наступать. Павленко скончался в начале 2020 года — его вдова опубликовала заранее записанное обращение: «Уважаемые друзья! Если вы смотрите это видео, значит, я уже умер…»

Павленко мечтал изменить систему образования врачей-онкологов. И, уже будучи тяжело больным, создал Школу практической онкологии. Увлек коллег, которые позже стали преподавателями, нашел спонсоров. Первый набор в школу прошел через несколько месяцев после его смерти.

В субботу в пространстве Noodome в Романовом переулке в Москве собрались все причастные к созданию и работе школы, друзья Павленко. Выпускались онкохирурги-колопроктологи — до конца дошли четверо из семерых поступивших. Меня поражает в молодых врачах сочетание внутренней легкости с абсолютной преданностью профессии. Вот они шутят, рассказывают забавные истории про учебу. Но стоит двоим таким собраться вместе, и разговор уходит в профессиональные сферы. Обсуждать перемещение хирурга по ободочной кишке для них увлекательнее, чем поездку по экзотической стране.

В школу поступают после ординатуры. Конкурс, говорит директор школы Надежда Кузнецова, 12–14 человек на место. База школы — десяток больниц в Москве, Петербурге, Уфе, Тюмени. А основное занятие студентов — работа в этих больницах. С полной нагрузкой, по 12–14 часов в день. Плюс занятия — вечером в будние дни в зуме и по выходным в офлайне, стажировки в других городах.

Главный смысл такого напряжения всех сил — в практике. За два года студентам гарантировано участие в 150 операциях и самостоятельное проведение минимум 40. Это очень много и очень важно. Школа локально решает тяжелую проблему всей хирургии. После ординатуры молодой хирург утыкается в стену: трудно найти работу, где можно много оперировать, менторов, готовых тратить на тебя силы. Нет возможности получать знания из смежных областей. Без школы все это будет при очень большом везении. И не за два года, а лет за восемь-десять.

Выпускников немного, каждый стоит школе, с учетом ежемесячной стипендии, 3–5 млн руб. в год. В чем смысл дорогого локального проекта? В каждой конкретной специализации, говорят онкохирурги, не больше двух десятков профессионалов топ-класса. Так что сотня — это на самом деле много. Еще важнее, что влияние такого специалиста очень широко, говорит хирург из НМИЦ имени В.А. Алмазова, преподаватель школы и друг Павленко Александр Неймарк. Врач выступает на конференциях, делится опытом, ведет научную работу. А позже, став завотделениями и главными врачами, выпускники понесут свои знания и навыки множеству коллег. Важно начать.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**988**

Из свежей почты

Семен Челюканов, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 151 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб.

Сын родился раньше времени, несколько дней дышал с помощью специального аппарата. Когда нас выписали, я думала, что Семен будет нормально развиваться. Единственное, что смущало,— у сына были вывернуты стопы. Лечение помогло их выправить, но ходить Сёма так и не начал. А в два года невролог поставила ему диагноз ДЦП. Я бросила все силы на реабилитацию. Лучших результатов мы достигли в столичном Институте медтехнологий (ИМТ), куда попали с помощью Русфонда. Сёма научился ходить с поддержкой за руку, сейчас пробует передвигаться с тростями. Интеллект у него сохранен, сын хорошо говорит, увлекается музыкой. Помогите продолжить лечение! *Софья Челюканова, Москва*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение нужно продолжить, чтобы снять напряжение мышц, улучшить координацию движений, моторику».

Юра Куприянов, 14 лет, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 174 760 руб.
Внимание! Цена лечения 292 760 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 18 тыс. руб.

У Юры проблемы с челюстями и прикусом, с 2017 года мы лечимся в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Позади операции по закрытию расщелины нёба и сложный этап ортодонтии, который оплатил Русфонд. Теперь Юра четче говорит, у него улучшился прикус, зубы стали ровнее. Однако лечение еще не закончено, впереди операция на челюсти. Чтобы к ней подготовиться, необходим еще один ортодонтический этап с использованием брекетов. Но мне его не оплатить. *Роман Куприянов, Рязанская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо лечение для создания окклюзионных контактов, также это поможет подготовить мальчика к ортогнатической операции».

Алина Иванова, 16 лет, органическое поражение головного мозга, требуется восстановительное лечение. 189 869 руб.
Внимание! Цена лечения 485 869 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кабардино-Балкария» соберут 16 тыс. руб.

Полтора года назад дочь потеряла сознание в ванной. В реанимации диагностировали цитотоксический отек мозга, предполагали отравление угарным газом, но не подтвердилось. На фоне отека развилось поражение мозга, инсульт. Когда дочь открыла глаза, то никого не узнавала. Благодаря упорной реабилитации Алина стала реагировать на голос. Сейчас ходит с поддержкой, руки в спастике. Речь Алина понимает, говорит невнятно. Дочку ждут врачи «Трех сестер», но оплатить счет мы не в силах. *Жанна Иванова, Кабардино-Балкария*

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мы будем работать над мобильностью девочки, снижать спастику. Занятия с эрготерапевтом расширят навыки самообслуживания».

Богдан Кухта, 2 года, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга (ТКМ), требуется подбор и активация родственного донора. 130 192 руб.
Внимание! Цена подбора и активации 353 192 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 23 тыс. руб.

В июле у Богдана поднялась температура, он стал вялым и слабым. Мы сдали анализ крови, и уже буквально через час нам перезвонили из поликлиники: у сына упал гемоглобин. В больнице провели пункцию костного мозга, и выяснилось, что у Богдана рак крови. Сейчас он проходит химиотерапию. Но одной ее мало, обязательно нужна пересадка костного мозга от родственного донора. Чтобы понять, кто из нас с мужем лучше подойдет как донор, необходимо провести генетическое типирование. Но государство все это не оплачивает, а сами такую сумму мы не соберем. *Виктория Кухта, Ставропольский край*

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Богдану нужна ТКМ от родственного донора. Его подбором и активацией 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 23.09.22–29.09.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **68**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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 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 18,120 млрд руб. В 2022 году (на 29 сентября) собрано 1 058 085 850 руб., помощь получили 957 детей. 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
Приложения 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