



Химия внутри и химия снаружи

Семнадцатилетнего Мишу спасет пересадка костного мозга



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Миша Шилин живет с родителями в деревне Малые Кириллы под Смоленском. В начале этого года у мальчика обнаружили острый лимфобластный лейкоз. Сейчас Миша проходит химиотерапию, но остается высокий риск рецидива. Чтобы лейкоз ушел навсегда, необходима пересадка костного мозга. Подходящие доноры есть в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ), который организует подбор, активацию донора и доставку трансплантата в клинику. Но государство эти расходы не покрывает, как и стоимость набора специальных реактивов, необходимых для диагностики и контроля состояния Миши.

26 мая учащиеся 11-х классов пошли сдавать первый ЕГЭ в этом году. И Миша тоже собрался. Отключил капельницу, встал с кровати и поприветствовал экзаменаторов. Они были в белых халатах и медицинских масках. Почти как врачи. В стерильном боксе у Миши поставили камеры видеонаблюдения, и мальчик уткнулся в егэшные задачи по химии. Очень трудные. На это у него ушло пять часов и последние силы, какие только оставались после убойного блока высокодозной химиотерапии.

— Я люблю химию, но только когда она снаружи, а не внутри меня, — каламбурит Миша.

До болезни он занимался тяжелой атлетикой. Три раза в неделю тренировался в спортклубе «Титан» и считался первым силачом в своем поселке.

Но Миша как будто стеснялся своей силы. И будущую профессию выбрал далеко от спорта:

— Я хочу реальную пользу людям приносить. Пойду учиться на врача, буду терапевтом или ортопедом.

Новый, 2023 год Миша встретил дома, с мамой и папой. Самым заветным желанием, которое он загадал в новогоднюю ночь, было успешно сдать госэкзамены и поступить в медицинский вуз.

А вечером 8 января у него неожиданно подскочила температура. Ее удалось сбить, однако ночью Миша проснулся от сильной боли в левом боку. Через день в местной поликлинике педиатр дал направление на анализ крови.

— Мне позвонили тут же и сказали: «Приезжайте! У Миши очень плохие анализы», — вспоминает Екатерина, мама мальчика.

Исследование выявило сильное превышение количества лейкоцитов, но самое страшное — обнаружили опухольные клетки, blasts. На скорой мальчика доставили в Смоленскую областную



За последний месяц Миша сильно ослабел, но впереди у него самый главный экзамен в жизни. И это не русский и не химия
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

детскую больницу, диагноз — острый лимфобластный лейкоз. В срочном порядке Мишу с мамой направили в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина.

Мальчику сразу поставили круглосуточную капельницу. Будущий врач Миша

времени даром тоже не терял. На медицинских сайтах изучал внутреннего врага и методы борьбы с ним.

— Мам, ты должна быть готова ко всему, — говорил он. — Сначала у меня выпадут волосы, потом начнется рвота, острое воспаление слизистой во рту, я буду раздражительным, не исключено, что впаду в депрессию. Но я буду бороться.

За последний месяц мальчик похудел на 20 кг. После высокодозной химиотерапии во рту, как он и предполагал, образовались язвочки, глотать стало больно, параложь жидкой каши и творожки — вся его

еда. Миша сильно ослабел и почти все время спал. Впереди у него еще один блок тяжелого лечения. И это далеко не все...

У Миши остается высокий риск рецидива, поэтому после достижения ремиссии ему потребуется трансплантация костного мозга.

— Мы с мужем сдали кровь на типирование, но оказалось, что в доноры не подошли, — сокрушается Екатерина. — Зато врачам удалось подобрать сыну потенциальных неродственных доноров в Национальном РДКМ.

Проблема в том, что государство не оплачивает затраты на активацию донора и доставку трансплантата. А еще нужно покупать реактивы для проведения диагностики. Все вместе стоит больше миллиона рублей. Но у родителей Миши нет таких денег.

Несмотря на болезнь, Миша окончил школу практически на отлично — с тремя четверками. Но впереди у него самый главный экзамен в жизни. И это не химия, не русский и не биология. Чтобы все прошло успешно, ему нужен правильный донор, правильные препараты и правильный ответ организма. Тут ошибиться никак нельзя: на кону жизнь мальчика. И без нашей помощи с этой трудной задачей Мише никак не справиться.

Светлана Иванова,
Смоленская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ШИЛИНА НЕ ХВАТАЕТ 693 005 РУБ.**

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Мише по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный РДКМ. Также ребенку требуется набор специальных реактивов, необходимых для диагностики и контроля течения заболевания. К сожалению, их в отделении нет».

Стоимость подбора, активации донора, доставки трансплантата и набора реактивов 1 114 005 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Смоленск» собрали 21 тыс. руб. Не хватает 693 005 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Шилина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Миши — Сергея Андреевича Шилина. 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

На заднем плане Минздрава и ФМБА без перемен

Несмотря на барьеры этих ведомств, растет спрос на доноров Национального РДКМ

1 февраля министр здравоохранения Михаил Мурашко сделал громкое заявление в Совете Федерации РФ. Отвечая на вопрос сенатора, почему народ собирает пожертвования больным детям по сюжетам на ТВ, министр сообщил, что госфинансирование здравоохранения достаточно и пора отправить благотворительность в прессе на задний план.

Между тем Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) только на пожертвованиях читателей «Ъ» и других СМИ за пять лет стал наиболее востребованным клиниками Минздрава. Это медицинский факт.

Сегодня на заднем плане

Национальный РДКМ не вписывается в Правила ведения Федерального регистра. Такой диагноз ставят руководители Минздрава и Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) в своих ответах на обращение Русфонда и Национального РДКМ, опубликованное в «Ъ» 28 апреля. Нельзя исключать, что именно потому и не вписывается, что это не государственные и финансирование заднеплановое. Авторы обращения, в частности, сообщили, что ФМБА, признав в декабре 2022 года Национальный РДКМ поставщиком Федерального регистра и приняв первую партию из 75 840 доноров, от новых партий отказался. А это 7203 новых донора.

Поставив диагноз, Минздрав и ФМБА рекомендуют Русфонду и Национальному РДКМ подчиниться Правилам. На практике это означает передачу в Федеральный регистр полных персональных данных доноров. До сих пор мы в соответствии с международными правилами передавали обезличенные данные: цифровой код донора, пол и возраст. Передача полных данных ведет к упразднению медицинской дирекции Национального РДКМ — Правила эту дирекцию не предусматривают. Иными словами, нам предлагают ликвидировать единственный в стране сервис для онкогематологов — он освобождает врачей от несвойственных им функций и поднимает эффективность донорства костного мозга на новый уровень.

Русфонд и Национальный РДКМ не могут согласиться с диагнозом и рекомендациями уважаемых ведомств. Вот почему.

Персональные данные: полные или обезличенные?

Это не новая проблема. Весной 2022 года, когда Правительство РФ вынесло на общественное обсуждение проект Правил ведения Федерального регистра, Русфонд и Национальный РДКМ внесли предложения, суть которых сводилась к легитимации практик Национального РДКМ. Часть из них проект Правил исключал. Наш некоммерческий регистр стал донорским центром: действуют рекрутинговый, лабораторный комплексы и медицинская дирекция — запущен полный замкнутый производственный цикл. Мы взяли за образец НКО-регистры ФРГ, это они создали самую крупную и самую востребованную в мире донорскую базу.

Национальный РДКМ собирает добровольцев, организует забор их биоматериалов и первичное генотипирование, медицинская обеспечивает поиск доноров для гематологов. Врачу достаточно приложить заявку и назначить дату трансплантации. Все остальное сделает Национальный РДКМ, причем вдвое, а то и втрое быстрее, чем это выходит у лечащих врачей. Он получает согласие донора поделить стволы крови на клетки, организует его медобследование и контрольное типирование, проезд к месту забора стволовых клеток, проживание и дорогу домой, сам забор клеток и доставку в клинику. А Русфонд оплатит эти процедуры.

Наши предложения не были востребованы, хотя вице-премьер Татьяна Голикова поручала Минздраву и ФМБА «принять консолидированное решение и при необходимости разработать нормативный правовой акт». Вице-премьера убедили, что Национальный РДКМ ничего не потеряет и Правила не требуют изменений. Но они не предусматривают меддирекции у локального регистра. Локальные регистры, впрочем, Правила тоже не предусматривают. Есть рекрутинговые организации, они передают данные доноров в Федеральный регистр. Его администратор Кировский НИИ гематологии и переливания крови ФМБА, получив заявку клиники, поручает донору центру забор стволовых клеток, тот заготавливает трансплантат и отдает в клинику. Такова схема. В жизни, свидетельствуют гематологи, все пока как прежде: лечащие врачи — крайние. Они са-

ми выходят на доноров и добывают деньги на оплату заготовительных процедур.

Так вот, передача Национальным РДКМ в Федеральный регистр полных персональных данных доноров автоматически оставляет нашу меддирекцию без работы, а врачей — без ее сервиса.

Ясно, кто проигрывает. Пациент, врач, клиника. Но кто выигрывает?

Казус Игоря Борисевича

Правила требуют безвозмездной передачи полных персональных данных доноров в ФМБА, которое ведет Федеральный регистр. Но как быть, если Правила противоречат действующему законодательству? Мы не обязаны дарить что бы то ни было агентству. В отличие от ФМБА, строящего свои регистры за счет госбюджета, мы создали Национальный РДКМ на свои деньги. Согласно Гражданскому кодексу, база Национального РДКМ является его интеллектуальной собственностью. И если уж требовать от нас безвозмездной передачи данных, то почему бы не подключить нашу стройку к госфинансированию? Нельзя, уверяет замруководителя ФМБА Игорь Борисевич, «у агентства отсутствуют компетенции финансировать НКО». Что мешает ФМБА обзавестись ими? Требуется распоряжение правительства?

Строго говоря, ФМБА, следуя Правилам, не вправе было включать наших доноров в Федеральный регистр и признавать Национальный РДКМ его поставщиком. Но включило, признало! Хотя Национальный РДКМ не располагает лицензиями на генотипирование, на забор биоматериала и стволовых клеток, а без них он по Правилам не поставщик... Чтобы обойти Правила, в соглашении с нами ФМБА исключило ссылку на них — нас приняли ради «развития донорства костного мозга в РФ». В агентстве знают, что с лицензиями у Национального РДКМ порядок: он обзавелся компетенциями, подтянул их обладателей в соответствии с законодательством о подрядной деятельности.

Однако вот незадача: признав нас своими поставщиками, агентство... лишило нас доступа в Федеральный регистр. Игорь Владимирович сетует, что Федеральный регистр передал в Национальный РДКМ десять заявок на доноров, а тот не отреагировал. Сообщаем: по данным на 26 июня,

Федеральный регистр передал нам 31 заявку, и по Правилам мы должны были ответить полными персональными данными доноров. Но как, нет же доступа? «А если по телефону?» — предложил Кировский администратор Федерального регистра...

Игорь Владимирович, мы волнуемся с Вами: 17 заявок из 31 пропали. В работе у нашей меддирекции только 14. Те 17 заявок — от НИИ имени П.М. Горбачевой, там отказались сообщить фамилии пациентов, сослались на Правила. Безопасность, типа, прежде всего. Жаль, у НИИ с Русфондом — одиннадцать лет партнерства, там знают: Русфонд только по просьбе пациентов или их семей оплачивает услуги и лекарства.

Свежая информация: в этом году Национальный РДКМ получил 138 заявок от российских клиник на поставку неродственных трансплантатов плюс 32 заявки на трансплантат от родни пациентов. 77 неродственных трансплантатов уже в клиниках. То есть большинство «неродственных» заявок пришло к нам напрямую, минуя Федеральный регистр. Важная деталь: семь заявок получены на доноры из свежей партии, от которой отказалось ФМБА. И вот вопрос, Игорь Владимирович: может, стоит пойти навстречу клиникам и открыть им доступ в Национальный РДКМ в составе Федерального регистра?

Наши предложения в силе

24 марта по поручению ФМБА (!!!) мы внесли в агентство предложения по легитимации Национального РДКМ в Федеральном регистре. Ответа нет. Если кратко, вот эти предложения. Заявка клиники в Федеральный регистр на нашего донора автоматически дублируется в Национальный РДКМ. В заявке — номер донора и название клиники. Подобрал донора и отправил трансплантат в клинику, Национальный РДКМ передает полные персональные данные донора в Федеральный регистр.

Игорь Владимирович, прокомментировать?

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

Максим Глухов, 8 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 122 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чита» собрали 19 тыс. руб.

В десять месяцев Максиму поставили диагноз ДЦП. Мы возили его в разные медцентры, дважды он проходил лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ), стал активнее двигаться, сделал первые шаги с поддержкой. В октябре 2022 года Максим перенес операцию на позвоночнике, после нее пластика в ногах снизилась, но речь у сына невятная, и координация движений нарушена. Ему очень нужно продолжить лечение, и я прошу вашей помощи. Ирина Глухова, Забайкальский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику нужна госпитализация для коррекции тонуса мышц, развития координации движений, равновесия, мелкой моторики и речи».

Сангаджи Очиров, 7 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 154 320 руб.

Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калмыкия» собрали 18 тыс. руб.

Сразу после рождения малыша я заметила, что голова у него странной формы — лоб и затылок вытянуты. Мы обратились к нейрохирургу, провели обследование, и у Сангаджи выявили раннее сращение теменных костей, которое препятствует росту и развитию мозга. Чтобы исправить этот дефект, потребовалась операция. Она прошла успешно, голова сына округлилась. Но чтобы сохранить результат, ему нужно носить ортопедические шлемы, которые будут направлять рост костей. Оплатить их мы не в силах. Кермен Очирова, Калмыкия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сангаджи необходима послеоперационная коррекция черепа при помощи краниальных шлемов-ортезов».

Алеша Чертовской, 5 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор родственного донора, реактивы. 154 952 руб.

Внимание! Цена подбора донора и реактивов 496 952 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 320 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» собрали 22 тыс. руб.

В ноябре прошлого года у Алешки долго держалась высокая температура. Анализ крови показал, что уровень гемоглобина сильно снижен. После обследования сыну поставили страшный диагноз: рак крови. Химиотерапия не помогла быстро выйти в ремиссию, врачи говорят, что для излечения Алеше необходима пересадка костного мозга от родственного донора. Для этого нужно противопоставить всю семью, чтобы выбрать подходящего. Государство эту процедуру не оплачивает, кроме того, сыну требуются специальные реактивы для анализов. Оплатить все это я не могу. Помогите! Елена Афанасьева, Белгородская область

Трансфузиолог НМИЦ имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Алеше по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Подбор и активацию родственного донора организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Также ребенку требуется набор специальных реактивов».

Тамерлан Ахметов, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 148 063 руб.

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» собрали 26 тыс. руб.

Тамерлан рос подвижным, редко простужался, любил спортивные игры, особенно футбол. Для занятий в секции потребовалась справка о здоровье, и тогда у сына впервые обнаружили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Тамерлана обследовали томские кардиологи, которые сказали, что дефект надо срочно закрыть, иначе разовьется сердечная и легочная недостаточность. Пожалуйста, помогите! Салтанат Ахметова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику требуется срочное закрытие дефекта. Мы проведем операцию эндоваскулярно, с помощью окклюдера. После щадящей операции Тамерлан быстро восстановится».

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

Почта за неделю 23.06.23–29.06.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

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 139 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 19,287 млрд руб. В 2023 году (на 29 июня) собрано 706 401 306 руб., помощь получил 591 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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