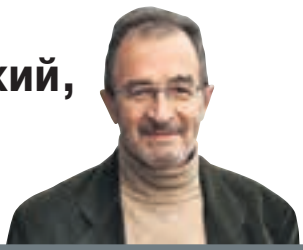


Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



До и после

Что мешает развигать трансплантацию костного мозга в России?

Трансплантация костного мозга (ТКМ) является наиболее эффективным методом лечения некоторых злокачественных опухолей, заболеваний крови и генетических синдромов. Диагноз «лейкоз» ставится ежегодно примерно 5 тыс. российских детей. Трети из них показана ТКМ. Однако лишь около 350 юных пациентов проходят через эту процедуру. Причина в том, что врачи называют «дефицитом трансплантационных коек». Русфонд имеет прямое отношение к проблеме: наша программа «Антираковый корпус» — это в значительной степени благотворительная поддержка ТКМ.

● «Антираковый корпус» стартовал в 2008 году. За эти годы для детей с онкологическими и онкогематологическими болезнями Русфонд собрал 1,3 млрд руб. пожертвований. Из них 350 млн руб. направлено в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Читатели «Б» и rusfond.ru, зрители «Первого канала» оплачивают больному ребенку поиск за границей родственного донора и до 40% лекарств. Сборы увеличиваются, но в последние годы «Антираковый корпус» растет на пожертвованиях в лечение российских детей за рубежом. В то же время запреты Русфонда на ТКМ в России, как и само число ТКМ, остаются неизменными.

Есть международный показатель трансплантационной активности страны: число ТКМ на 10 млн населения. На постсоветском пространстве лидер Белоруссия — около 150. Хотя даже этот показатель вдвое меньше, чем в ведущих европейских странах. Показатель России — 45. Дефицита не смогло уменьшить даже открытие в Москве онкологического Центра имени Дмитрия Рогачева. В идеале, считает первопроходец российской детской ТКМ профессор Борис Афанасьев, центры трансплантации надо бы иметь в каждом федеральном округе.

Однако сегодня более реален другой путь: интенсифицировать работу в уже имеющихся центрах. Лидер на этом пути — НИИ им. Р. М. Горбачевой во главе с профессором Афанасьевым. Проводя до 300 ТКМ в год (около половины из них детям), НИИ им. Р. М. Горбачевой может удвоить число трансплантаций и повысить выживаемость пациентов. Для этого институту необходим пансионат.

В радикальном лечении лейкозов есть своя специфика. Хотя оно длится месяцами, а порой и годы, пациентам вовсе не обязательно проводить эти месяцы-годы в клинике. Львиная доля времени приходится на обследование и подготовку к ТКМ, а после нее — на лечение ради приживления трансплантата, на борьбу с неизбежными осложнениями. И все это «до и после» пациенты сейчас проходят в условиях дневного стационара. Приезжие со всей России, а их подавляющее большинство, в это время живут на арендованных квартирах. Не будем говорить о том, насколько это дорого для родителей больных детей и для наших коллег из благотворительного фонда «Адвита», которые помогают оплачивать аренду жилья. Хуже другое: родители с детьми, чей иммунитет практически уничтожен «химией», обитают в неподходящих бытовых условиях, а если нет денег на такси, то ездят в общественном транспорте. И это ежедневно ради процедуры в переполненном дневном стационаре. Тут просто неизбежны осложнения! И хорошо еще, если они чреваты только внеплановыми госпитализациями — в те же трансплантационные палаты, на те же койки. Но они чреваты и гибелью детей.

Между тем в Санкт-Петербургском медицинском университете (НИИ им. Р. М. Горбачевой в его составе) есть инвестиционный проект и архитектурная концепция клинического пансионата на 60 палат, с дневным стационаром. Есть и земля. Но нет финансирования. Предполагаемая стоимость стройки — 200 млн руб. Не так и много для государства или для крупного бизнеса, если вспомнить, что на кону жизнь детей. А вот для благотворительного фонда, даже такого крупного, как Русфонд, сумма неподъемна: читатели предпочитают вкладываться не в строительство, а в лечение конкретных детей. Но именно этим и мы могли бы оказаться полезными: при увеличении числа ТКМ наши читатели были бы только рады финансировать лечение детей не за рубежом, а дома, в России. Такими вложениями мы готовы войти в пул инвесторов. Только где он, этот пул?

Арсения Иванова ждут в клинике в сентябре



26 сентября в «Б» и на rusfond.ru мы рассказали историю семимесячного Арсения Иванова из Владимирской области («Поздний, желанный, хрустальный», Виктор Костюковский). У Арсения несо-

вершенный остеогенез, повышенная хрупкость костей. Он перенес уже четыре перелома рук и ног. В клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) мальчику готовы провести курсовое лечение для укрепления костей. Но у родных Арсения нет возможности оплатить его. Рады сообщить: вся необходимая сумма (720 тыс. руб.) собрана. Родители Арсения, Светлана и Олег, благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 26 сентября 57 212 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 14 002 098 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Дожить до марта

Пока Женя Михайлов ждет лекарств от государства



Мальчику два года. У него мукополисахаридоз — генетическое заболевание, при котором организм ребенка из-за недостатка некоторых ферментов отравляет сам себя. Без лекарств ребенок не развивается и даже деградирует. Не научается сидеть, ходить, говорить... Разучается есть и дышать. С лекарствами же развивается более или менее нормально. Беда только в том, что лекарства очень дорогие, обеспечить ими ребенка может только государство. Благотворители могут лишь поддержать ребенка на краткий период, пока у государства с лекарствами перебои.

«Он совсем беспомощный был», — говорит Женина мама. И в этом ее слово «беспомощный» нету ни осуждения, ни ужаса. Просто констатация — беспомощный.

Они живут в селе Аксеново Ельцовского района Алтайского края. До года мальчик не имел диагноза, до полутора лет не получал помощи. Родители видели только, что с мальчиком что-то не так, что какой-то он «беспомощный», но поделаться ничего не умели. В роддоме доктор наслушал вроде бы шумы в сердце, но посчитал, что пройдет само, и выписал малыша домой. К полугоду родители стали замечать, что вроде бы у мальчика непропорционально большой лоб и малыш никогда не дышит носом, а всегда ртом. Но доктор в поликлинике посоветовала капельки от насморка и ничего не предприняла. Кроме как сидеть, мальчик ничему не научился — ни ползать, ни ходить, ни лепетать.

Когда Жене был год и он уже заметно отставал в развитии, к ним в село приехали осматривать детей врачи из Барнаула. Михайловы понесли Женю показывать им. Эти врачи заподозрили, что-то генетическое и незлечимое. Направили мальчика к генетику в Барнаул, а тот направил кровь мальчика на анализ в Новосибирск, и из Новосибирска пришел ответ — мукополисахаридоз, синдром Гурлер. Генетик в Барнауле объяснил, что от мукополисахаридоза существует лекарство, которое надо принимать пожизненно, только этого лекарства в Барнауле нет и поделаться ничего нельзя. Говорить и ходить Женя не научится, сидеть разучится, глотать и дышать — тоже. От безысходности доктор прописал Жене довольно бесполезные витамины и отпустил домой.

Правда выяснилось, что в Омской областной детской клинической больнице некоторое количество вождельного лекарства альдуразим есть — закуплено было для какого-то другого ребенка, который лекарства не дождался. Вы представляете себе, где Барнаул, где Омск? 900 км всего. По сибирским меркам — рядом.

Они, конечно, поехали в Омск, легли в больницу, и Женя стал получать внутривенные инфузии лекарства. Несколько дней прошло. Может быть, неделя.

И однажды мама увидела, как Женя, опираясь о стену, встал. Он встал и сразу упал на попу. Но на следующий день встал и прошел, держась за стену, несколько шагов. А еще через пару дней сделал несколько шагов, ни за что не держась. А еще дней через десять ходил уже совсем уверенно.

Еще Женя научился смотреть мультики. Мама и прежде пыталась показывать мультики Жене. Но мальчик был «совсем беспомощный», не мог уследить за приключениями мультяшных персонажей. Но на альдуразиме научился. Очевидно же было, что Жене теперь интересно узнать, как там складывается судьба инопланетянина Лунтика. И про свинку Пепу Женя тоже теперь понимал, что вот она надела сапоги, чтобы прыгать по лужам, а вот она едет в зоопарк, а вот гостит у бабушки с бабушкой.

Видя такой явный прогресс, омские врачи выписали Женю, отдали ему маме остатки лекарства и отправили домой. Продолжать инфузии мож-

Генетик объяснил, что без лекарства Женя разучится сидеть, глотать и дышать. Но лекарства в Барнауле нет. От безысходности доктор прописал бесполезные витамины и отпустил Женю домой

но ведь и в селе Аксеново Ельцовского района Алтайского края.

Вернувшись домой, Женя увидел старшего брата Никиту и назвал его «Акита». Увидел папу и назвал его «папа». Увидел какую-то еду на столе, позвал на нее пальцем и сказал «надо». Заговорил на альдуразиме.

В прихожей лежал мяч, Женя решил попинать его и пинал целыми днями, очень полюбив эту игру. По двору бегала кошка, Женя научился ловить ее за хвост. До альдуразима даже и речи не могло быть о том, чтобы Женя что-то пинал или кого-то ловил за хвост.

Однажды, выйдя из дома, Женя решительно направился к хлеву, где у Михайловых коровы и свиньи, основной источник пропитания. Вид у Жени был хитрый. Мальчик явно замыслил какую-то шалость. Пришлось маме перегородить дорогу к хлеву и порадоваться, потому что до альдуразима речи не могло быть ни о каких шалостях.

Только вот альдуразим кончился. Министерство здравоохранения Алтайского края обещает закупить его в январе. То есть поступит лекарство в марте.

И до марта Женю Михайлову надо как-то дожить.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЖЕНИ МИХАЙЛОВА
НЕ ХВАТАЕТ 580 ТЫС. РУБ.

Заведующая кардиозондологическим отделением Областной детской клинической больницы Людмила Алексюшина (Омск): «Женя попал к нам на лечение в два года. Состояние его было тяжелым: он сильно отставал в физическом и психическом развитии, у него начал развиваться кифоз позвоночника, было сильно затруднено дыхание. Мы начали лечение препаратом альдуразим. На фоне терапии практически исчезло шумное дыхание, уменьшились размеры печени и селезенки, не прогрессируют изменения со стороны сердца. Улучшилась двигательная активность: ребенок ходит и бегает, берет руками предметы, самостоятельно ест, пытается говорить.

Прерывать лечение ни в коем случае нельзя, так как это грозит не только регрессом в развитии, но и угрозой жизни Жени».

Лекарство на четыре месяца обойдется Михайловым в 2 580 000 руб. Таких денег у них нет. Телезрители проекта «Русфонд на «Первом» перечислили 2 млн руб. Не хватает 580 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Женю Михайлова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Жениной мамы — Елены Юрьевны Михайловой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Оставляйтесь на раздаче!

Донор не знает, когда помощь может понадобиться ему самому

ВКЛЮЧИ МОЗГ

«Включи мозг» — наша новая рубрика. Специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ беседует с людьми возраста до 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет им стать донорами костного мозга. Знают ли они, о чем идет речь? Готовы ли стать донорами? В первый раз мы решили поговорить с нашим «кровным» коллегой РУСЛАНОМ ШЕКУРОВЫМ, создателем и руководителем социальной сети для доноров крови и тех, кто в ней нуждается, — DonorSearch. База данных проекта насчитывает свыше 21,5 тыс. доноров.

— Руслан, мы занимаемся похожими делами. Вы, наверное, слышали о том, что Русфонд совместно с НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой создает регистр доноров костного мозга? — Знаю про ваш регистр, про карельский, про челябинский. И, честно говоря, никогда не понимал, почему они существуют независимо друг от друга. Это же абсурд! Должна быть единая база доноров кроветворных стволовых клеток.

— У вас чуть устаревшая информация. В единую национальную базу, которая формируется на базе нашего регистра, вошли доноры и челябинского, и карельского регистров, а также из Самары, Екатеринбург, Казахстана.

— Ну тогда отлично. Надо объединяться. — В вашей базе более 21 тыс. доноров. Это много? — Это мало. Но зато эти люди собрались без пиара и рекламы, без вложения денег в рекрутирование. Это все естественный прирост. И мы гордимся не столько количеством, сколько качеством: доноры сами нас нашли и сами зарегистрировались на сайте. А значит, они изначально мотивированы.

— Для нас также крайне важен вопрос мотивации, ведь речь идет об уникальной тканевой совместимости, встречающейся довольно редко. — Да, вам в этом смысле гораздо сложнее. Пообещать сдать кровь могут десять человек, а придут, скажем, пять — но и этого будет достаточно. У вас же все упирается зачастую в одного-единственного человека, и не дай бог, если он передумает.

— По вашему опыту, на что откликаются люди? Что заставляет их перейти от абстрактного желания ко-

му-то помочь к конкретному визиту на станцию переливания крови?

— Я агитирую молодежь так: донор не знает, кому перельют его кровь. Но он также не знает, когда кровь может понадобиться ему самому или его близким. Поэтому воспринимайте донорство как торрент (сервис обмена информацией между пользователями интернета. — Русфонд). И как можно больше оставьте на раздаче. А откликаются люди на живые истории, реальные примеры — кому и как помогло донорство. — Доноры крови и доноры стволовых клеток — разные люди?

— Давно заметил, что наиболее активные доноры крови охотно вовлекаются и в другие виды помощи. Кстати, у нас на сайте в анкете есть вопрос «Готовы ли вы стать донором костного мозга?», и некоторые ставят там галочку — да, готовы. Мы такую работу не ведем, но готовы рассказать этим людям о вашем регистре.

— Спасибо! И последний вопрос: а вы сами готовы стать донором костного мозга?

— Я бы с радостью, правда, не знаю, подойду ли по состоянию здоровья. Но обязательно узнаю.

весь сюжет
rusfond.ru/mozg

Из свежей почты

Ильяс Асланов, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение 197 800 руб.

Ильяс родился недоношенным, случилось кровоизлияние в мозг, девять суток он дышал через аппарат. Из больницы сына выписали только в два месяца. С пяти месяцев началось отставание в развитии. Мы лечились в реабилитационных центрах Саратова. При поддержке местных депутатов и предпринимателей ездили в Китай. Сын уже понимает речь и произносит шесть слов, в остальном — звуки и слоги. Сидит и ходит с поддержкой, голову держит уверенной. Недавно я узнала об Институте медтехнологий (ИИМТ), УИльгса есть шанс на восстановление. Но у меня нет ни малейшей возможности оплатить лечение. Я одна воспитываю двоих детей. Бывший муж не работает. И я работать не могу: сын целыми днями у меня на руках. Помогите! Майя Асланова, Саратовская область.

Невролог ИИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация для восстановительного лечения. Ильяс научится сидеть, стоять и ходить самостоятельно. Надо развить мелкую моторику, речь и бытовые навыки».

Мирослав Фалин, 5 месяцев, деформация черепа, спасет лечение шлемами-ортезами. 120 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Сын родился с выгнутой головой: череп сдавлен по бокам, а лоб нависает. В два месяца с диагнозом «краниостеноз» Мирослава стали готовить к операции, но анализ крови показал низкий гемоглобин, и оперировать не взились. А деформация черепа продолжала увеличиваться! Через интернет я вышла на НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко. Сыну реконструировали кости свода черепа. Назначено ношение ортопедического шлема. Операция прошла по государственной квоте, а за изготовление шлема надо платить. Декретного пособия я еще не получаю. Супруг подрабатывает водителем. Однокомнатную квартиру снимаем. Помогите, послеоперационное лечение нельзя отложить! Снежана Фалина, Московская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо носить индивидуальные шлемы-ортезы в течение года, они помогут восстановить правильную форму черепа».

Рома Петров, полтора года, врожденная двусторонняя косопластика, рецидив, спасет лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Рома мой четвертый ребенок. Старшая дочь окончила школу с отличием и стала студенткой, дочь и сын школьники. Рома — красивый и веселый мальчик, несмотря на сильную косопластику. Гипсовать ножки ему начали с двухнедельного возраста. Врач назначил массаж и парафин, не помогло. Год мы ездили в клинику, где после гипсования сделали ахиллотомию. Стопы плохо поддавались, но по-прежнему выпрямлялись. Ромка пытался ходить, и случился рецидив. Надо заново пройти курс лечения по методу Понсети, да оплату мы не платим. Все лечение и поездки были за свой счет. Муж — столяр в мебельной мастерской. Я в выходные подрабатываю продавцом, учусь в медицинском колледже. У меня на руках еще мать-сердечница с минимальной пенсией. Метанет Петрова, Владимирская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем стопы Ромы в правильное положение».

Тимур Закиров, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 700 руб.

Внимание! Цена операции 186 700 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 131 700 руб.

Сын родился раньше срока, с шумами в сердце. Кардиолог обнаружил у Тимура открытый артериальный проток. Мы надеялись, что проток в течение полугода закроется, но он увеличился. Состояние малыша ухудшается. Тимур делает несколько самостоятельных шагов, начинает говорить — как положено по возрасту. Но плохо прибавляет в весе, болеет, быстро устает и покрывается испариной, хрипло дышит. Врачи торопят с операцией. В нашем случае можно обойтись без рискованной хирургии, а щадящую операцию нам не оплатят. Муж — водитель, зарплата маленькая. У меня мизерные декретные. Снимаем неблагоустроенный домик. Татьяна Закирова, Удмуртия. Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Тимуру показано эндоваскулярное закрытие открытого артериального протока».

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

Почта за неделю 26.09.14—2.10.14

получено просьбы — 32
принято в РАБОТУ — 20
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 12
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затаея понравилась: всего собрано свыше \$170,8 млн. В 2014 году (на 2 октября) собрано 1 182 975 833 руб., помощь получили 1218 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.