



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ
ЧЕЛОВЕКА



Стартует Казань

Национальный регистр рождается в регионах. Больше негде

Вчера в Казанском (Приволжском) федеральном университете (КФУ) Русфонд и Институт фундаментальной медицины и биологии КФУ утвердили смету расходов на внедрение NGS-метода для типирования доноров костного мозга в 2017 году. Благотворительные вложения в объеме 52 млн руб. позволят дооснастить казанскую лабораторию и освоить к концу года типирование в так называемом высоком разрешении — новое для России дело. Цель — ускорение строительства Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова и повышение его качества.

● Национальный регистр в РФ строит 14 российских локальных регистров. Самые крупные: Кировский регистр Российского научно-производственного центра «Ростлазма» — 32,4 тыс. потенциальных доноров, Петербургский регистр НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой — 16,4 тыс., Челябинский регистр областной станции переливания крови — 4,3 тыс. доноров. Всего в Национальном регистре сегодня 71 тыс. доноров.

Наверняка постоянные наши читатели знают суть дела. И все же напомним: некоторые виды рака крови и другие тяжелые заболевания в мире лечат при помощи трансплантации костного мозга (ТКМ) от неродственного донора. Число неродственных ТКМ от года к году только растет. Растет и мировая донорская база — в ней уже около 30 млн человек. Крупнейший регистр — в США, 13,5 млн доноров. В Европе самый крупный — немецкий, 6 млн доноров. Самый большой регистр на душу населения в Израиле: 848 тыс. доноров при населении в 8,65 млн человек.

Так вот, до сих пор локальные регистры доноров костного мозга у нас строятся по технологии XX века на так называемом низком разрешении. Прирост в последние годы составляет до 10–11 тыс. доноров ежегодно. Этого крайне мало. В прошлом году в РФ от наших доноров было проведено только 50 ТКМ. Костный мозг для сотен других больных закуплен за рубежом. Важно и то, что эти закупки не финансируются государством. Если для больных детей здоровый костный мозг ввозят благотворительные фонды, главным образом Русфонд и «Подари жизнь», то взрослым пациентам приходится туго: системно им помогает лишь фонд «АдВита», но его благотворительного ресурса на всех не хватает.

Год назад мы в Русфонде случайно узнали о существовании NGS-метода для типирования доноров костного мозга. И вот нынче в августе надеемся в Казани получить первые в РФ типированные в высоком разрешении образцы ДНК потенциальных доноров. А к концу года — типировать до 3 тыс. доноров, снизив стоимость реагентов вдвое против нынешней. Мы обсудили с казанцами и развитие их лаборатории для типирования до 17 тыс. доноров в 2018 году.

Почему именно Казань, спрашивают читатели, почему не Петербург, не Горьбачек, с которой Русфонд связывают десять лет сотрудничества? И что теперь будет с этим партнерством? Мы уже не раз отвечали на эти вопросы, подтверждаю вновь: наше сотрудничество будет только крепнуть. Университетская Казань стала партнером Русфонда, потому что КФУ располагает лабораториями с аппаратами NGS и, что еще важнее, учеными, способными работать на этих аппаратах. В 2018 году, освоив новый метод в Казани, мы примемся за его внедрение в Петербурге. Русфонд считает, что Национальный регистр должен расти быстрее, чем сейчас, — надо довести прирост доноров до 50 тыс. человек в год. И проблема тут не только в материальной базе, которую мы формируем, как конструктор, на свободных мощностях. И даже не в финансах, дефицит которых ограничивает развитие. Проблема в самих донорах. Наши замеры показывают, что в России сотни тысяч людей готовы стать донорами костного мозга. Значит, нужны десятки донорских центров, способных не только принять волонтеров на типирование, но и забрать костный мозг. Донору должно быть удобно — центр ему нужен под рукой.

... Два года назад в Казани полагали, что в собственном центре ТКМ Татарстан не нуждается. А теперь главврач Детской республиканской больницы Рафаэль Шавалиев ищет оптимальный проект такого центра. Землю под новый корпус он уже нашел.

Есть лекарства у Лени Недосейкина



30 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Иртыш» мы рассказали историю двухлетнего Лени Недосейкина из Омска («С поправкой на гены», Артем Костюковский). У мальчика острый лимфобластный лейкоз, осложненный генетической поломкой. Спаси Лени может только трансплантация костного мозга. Для профилактики и лечения тяжелых осложнений мальчику требуются дорогие противинфекционные препараты, которые не покрываются госквотой. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 241 500 руб.) собрана. Родители Лени благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 30 июня 203 887 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Иртыш», «Волга», «Мурман», «Кострома», «Чувашия», «Алания», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 65 детям на 26 542 292 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Позднее счастье

Пятимесячного Мишу Никитина спасет операция



Миша живет в Старом Осколе, возле березовой рощи. Он уже умеет улыбаться. Только поводов для улыбок у него не больше, чем солнца этим летом. Мальчик остро реагирует на перемену погоды — его мучают сильные головные боли. Миша родился с редкой патологией: кости черепа срослись раньше времени и теперь сдавливают развивающийся мозг. Мише поможет только сложная нейрохирургическая операция — реконструкция черепа. Без нее мальчику грозит потеря зрения, глухота и отставание в умственном развитии.

Елена держит сына на руках и ходит по комнате кругами. За окном ураганный ветер гнет стволы берез к земле, а Миша хватается ручонками за голову и заливается плачем.

— Куда ветер, туда мы, — приговаривает Елена, укачивая сына.

Ветер меняет направление, Елена разворачивается. Мама заметила, что, если двигаться по направлению ветра, Мише становится немного легче — меньше плачет. Но сегодня ветер особенно зол и мальчик кричит не переставая.

С работы возвращается Алексей, Мишин папа. Он берет сына на руки и осторожно поглаживает по голове, по голове по форме на каплю.

— Когда же утихнет этот ветер?

Ветер стихает на следующий день. Но начинается дождь. И снова боль и слезы. Такое нынче лето. Первое лето в жизни Миши.

Елена забеременела поздно, ее бывшие одноклассницы не переставали удивляться:

— Да ты, Лена, нас всех переплюнула. Мы уж бабушками стали, а ты будешь молодой мамой.

Но генетики оптимизма Лены не разделяли. Говорили, что рожать в ее возрасте опасно, пугали, что ребенок родится неполноценным, советовали прервать беременность.

— Я ждала этого ребенка всю жизнь и оставлю его в любом случае, — объявила Елена.

В перинатальном центре ее поддержали. Главное, сказал ей доктор, доносить ребенка хотя бы до 30-й недели. На 32-й неделе врачи обнаружили от-

слодку плаценты. Елену сразу отвезли в роддом и сделали экстренное кесарево сечение.

Миша появился на свет совсем крошечным — 1400 г, 41 см — и не дышал. Малыша сразу подключили к аппарату искусственной вентиляции легких и поместили в реанимацию. Елена увидела сына только на вторые сутки.

Через четыре дня их перевели в перинатальный центр при Белгородской областной клинической больнице Святого Иоасафа. Там ребенку провели необходимые обследования и сообщили Елене, что мальчик перенес небольшое кровоизлияние в мозг, у него нарушено развитие сетчатки глаза, а в сердце открытое овальное окно — все это характерно для недоношенных младенцев.

— Доктор, а что у него с головой? — беспокоилась Елена. — Разве вы не видите, что виски сплюснуты, а на лбу как будто гребешок?

— Это пройдет, — пообещала врач, — купите ему ортопедическую подушку.

В полтора месяца Елену и Мишу выписали домой и рекомендовали наблюдаться у педиатра. Участковый педиатр заверила маму, что с головой ребенка все в порядке. Но ее форма так и не выправилась, подушка не помогла. И Елена записалась на консультацию к невропатологу. Он сразу заподозрил краниостеноз — преждевременное за-

крытие черепных швов — и отправил к нейрохирургу в детскую больницу в Белгороде. Диагноз подтвердился. Елене посоветовали показать Мишу московским специалистам.

За пять месяцев малыш вытянулся до 64 см, тельце голова совсем не росла.

— И не будет расти, — сказал нейрохирург московской клиники. — В дальнейшем это приведет к сдавливанию головного мозга. Нужно оперировать.

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить. Таких денег в семье нет.

— Мысли материальны, — говорит Алексей, когда видит, что Елена вот-вот расплачется. — Все будет хорошо. Главное — у нас есть Мишутка. И мы должны сделать все, чтобы он вырос здоровым и самостоятельным.

По утрам, когда нет ветра и дождя, голова у малыша не болит. Мама делает с ним зарядку: сгибает и разгибает ручки и ножки, поет песенку из мультяшки про дядю Федора.

И Миша смеется.

Светлана Иванова,

Белгородская область

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за расходные материалы родителям Миши нужно заплатить

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Из свежей почты

Кира Андреево, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 110 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Одна московская компания внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 39 тыс. руб.

Кира внутриутробно перенесла гипоксию и кровоизлияние в мозг, ее с трудом спасли. Прогнозы были страшными — врачи говорили, что Кира останется глубоким инвалидом. У нее диагностировали ДЦП и правосторонний гемипарез: правая ручка не двигалась, а правая ножка была поджата. С трех месяцев мы лечим дочку и уже многого достигли: Кира ходит самостоятельно и говорит фразами. Даже бегать пытается, но хромает. Ее правые рука и нога тоньше и короче левых, Кира все делает левой рукой. Мы очень надеемся на опытных неврологов Института медико-биологических проблем (ИМП, Москва), но оплатить лечение не в силах. Муж работает на заводе. У нас еще сын-школьник. Помогите! Юлия Дианова, Костромская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочку необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо увеличить объем движений в правых конечностях, развить мелкую моторику, улучшить координацию движений».

Аня Тарчинская, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 94 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 39 тыс. руб.

Три года назад вы оплатили Ане инсулиновую помпу. Спасибо всем, кто помог спасти дочку! Раньше, когда инсулин ей вводили шприц-ручками, уровень сахара беспрерывно скакал. Мы опасались осложнений на сосуды и нервы. Но благодаря помпе этих бед удалось избежать. Уровень сахара стал стабильным. Аня живет полной жизнью, ходит на танцы и в музыкальную школу. Но оплачивать расходные материалы к помпе мне не под силу. Государство их не закупает. Осталась только надежда на вас! Татьяна Таранина, Калининградская область

Эндокринолог Городской детской поликлиники №1 Наталья Пашкевич (Калининград): «Переход на помповую инсулинотерапию помог достичь компенсации диабета. Данное лечение необходимо продолжить».

Есения Трач, 2 года, капиллярная мальформация (опухоль) сосудов лица, требуется лечение. 199 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 244 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 45 тыс. руб.

Дочка родилась с красным пятном на виске и верхнем веке. Педиатр предположил, что оно скоро исчезнет, но этого не произошло. Я обращалась к разным врачам: одни говорили, что это гемангиома (доброкачественная опухоль), другие — что это не их случай. Я повезла дочку к московским специалистам. У Есенин обнаружили капиллярную мальформацию сосудов лица и рекомендовали длительный курс лазерной терапии под общим наркозом. Откладывать лечение было нельзя, я взяла кредит и оплатила два сеанса. Лечение необходимо продолжать, а платить уже нечем. Я мать-одиночка. Живем с дочкой на мою маленькую зарплату. Прошу вашей помощи. Марта Трач, Тверская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Самый эффективный метод лечения такого порока — воздействие лазером на красители. Но эффект достигается только после длительного лечения. Девочке предстоит еще не менее восьми сеансов».

Аида Агаева, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 239 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Одна московская компания внесет 100 тыс. руб.

Когда дочке был год, врач услышал у нее шумы в сердце, сказал, что так бывает у малышек и сердечко само восстановится. А когда мы проходили медосмотр перед школой, кардиолог направил Аиду на УЗИ и поставил диагноз «дефект межпредсердной перегородки». Мы поехали на обследование в НИИ кардиологии (Томск). Там диагноз подтвердили. Аида в последнее время сильно похудела, быстро устает и задыхается. Врачи сказали, что дефект большой, сердце работает с перегрузкой — нужна срочная операция, иначе неизбежны тяжелые осложнения. Но операция платная, у меня таких денег нет. Я одна воспитываю двоих детей, младшему сыну пять лет. Халида Агаева, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Аиды развивается легочная гипертензия. Ей необходима эндоваскулярная операция. Это щадящее вмешательство, после него девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 30.06.17–6.07.17

получено ПРОСЬБ — 49

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 45

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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.

Всего собрано свыше 9,959 млрд руб. В 2017 году (на 6 июля) собрано 888 631 318 руб., помощь получили 1202 ребенка, типировано 5012 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. 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: 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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00

Выиграй и встречайся со звездой

Российские знаменитости помогут развитию Национального регистра

«РУСФОНД. МЕЧТА»

Русфонд запускает новый фандрайзинговый проект — благотворительную лотерею «Русфонд. Мечта» в пользу Национального регистра доноров костного мозга. Акцию уже поддержали известные российские актеры и музыканты.

Строительство Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова Русфонд ведет с 2013 года, объединив региональные базы и придав ускорение их росту. Сейчас в российском регистре 71 тыс. потенциальных доноров. Но его нужно расширять: чем больше доноров, тем больше шансов подобрать генетически совместимого донора для человека, которому не выжить без трансплантации здорового костного мозга. Типирование одного донора пока обходится в 14 тыс. руб. Все средства, собранные в ходе благотворительной лотереи, Русфонд направит на типирование новых доноров и на поддержку региональных фондов-партнеров.

Лотерея «Русфонд. Мечта» стартует сегодня. Главные призы — встречи со знаменитостями. Чтобы принять участие в акции, необходимо зайти на сайт



Филипп Киркоров
ФОТО АЛЕКСАНДРЫ ФЕДОРОВОЙ

dreame.one, выбрать лот — встречу со звездой — и, пожертвовав 500 руб., получить билет. Количество пожертвований неограниченно. Более того, можно участвовать в нескольких розыгрышах одновременно. Победитель определя-

ется путем случайной выборки. Звездные участники также подготовили специальные подарки.

Сейчас на сайте разыгрывается пять лотов. Дрессировщики Эдгард и Аскольд Запашные проведут для победителя персональную экскурсию по цирку. Певец Филипп Киркоров пригласит обладателя выигрышного билета на свой концерт и угостит чаем в гримерке. Актер Сергей Безруков покажет закулисье Московского Губернского театра и подарит победителю билет на свой спектакль. Телеведущая Оксана Федорова составит победителю компанию на церемонии вручения премии «Прорыв года-2017», учрежденной журналом Moda Topical. Илья Лагутенко (группа «Мумий Тролль») пригласит победителя на пятый, юбилейный музыкальный фестиваль V-ROX во Владивостоке 4–6 августа (www.vrox.org).

Каждый месяц к акции будут присоединяться новые звезды. Не исключено, что в июле в их числе окажется исполнитель или актер, о встрече с которым вы всегда мечтали. Все подробности — на dreame.one.

Иван Никольский,
директор Русфонда
по коммуникациям