

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОЕКТА  
«РУСФОНД.РЕГИСТР»**Быстрее, точнее, дешевле**

Первые результаты казанцев подтверждены в Петербурге

Мы уже сообщали («Стартует Казань», см. „Ъ“ от 7 июля), что Русфонд и Институт фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета (ИФМБ КФУ) начали освоение нового для России метода типирования потенциальных доноров костного мозга. Эксперимент завершен, результат получен и подтвержден с помощью контроля качества, проведенного совместно с НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой (Санкт-Петербург).

● Метод NGS (next-generation sequencing — секвенирование нового поколения) нашел применение во многих развитых странах в исследованиях в области онкологии, при диагностике онкологических и наследственных заболеваний. Он также зарекомендовал себя как наиболее быстрый, точный и наименее дорогой способ определения фенотипов потенциальных доноров костного мозга.

Для нашего Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова все составляющие этой триады — быстрее, точнее, дешевле — имеют огромное значение. Взять цену: типирование одного донора методом NGS уже обходится вдвое дешевле, чем до сих пор. Стоимость реагентов, покупку которых финансируем мы с вами, дорогие читатели и телезрители, сейчас составляет 14 тыс. руб. Реагенты для NGS, как подтвердили в Казани, в расчете на одного донора — 7 тыс. руб. То есть в 2018-м с помощью NGS на 140 млн руб. мы сможем протипировать не 10 тыс. добровольцев, а не менее 20 тыс.

— Опыт получения HLA-фенотипов с помощью NGS освоен, — говорит старший научный сотрудник ИФМБ КФУ Елена Шагимарданова. — Контроль качества пройден, теперь до конца года надо выйти на проектную мощность — типирование 384 доноров в неделю.

Контроль качества делался так: лаборатория тканевого типирования Санкт-Петербургского НИИ имени Р.М. Горбачевой предоставила казанцам образцы ДНК 20 человек, протипированных с помощью классического секвенатора. Казанцы заново, уже с помощью NGS определили по этим ДНК фенотипы и прислали в Петербург результаты.

— Найдена всего одна ошибка, — рассказывает заведующая лабораторией тканевого типирования НИИ имени Р.М. Горбачевой Наталья Иванова. — Даже по весьма строгим меркам Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFG) это положительный результат. В нашем же случае — в случае первого опыта — я считаю это очень хорошим результатом.

Почему для освоения метода была выбрана Казань?

— Надеюсь, не только потому, что у нас уже было оборудование для NGS и опыт работы на нем, — говорит директор ИФМБ КФУ Андрей Киясов. — Уверен, роль сыграла признанная Русфондом наша компетенция. Конечно, определение HLA-фенотипов, причём в массовом количестве, стало новой для нас задачей. Но она нам интересна как научно, так и по-человечески. Мы же понимаем, для чего делается регистр.

Новую задачу казанцы решили не только в лаборатории, но и в ходе стажировки сотрудников в Нидерландах и Германии — ее организовал Русфонд.

В германском регистре имени Стефана Морша нам рассказали, что на освоение NGS у них ушло около года. В Казани — четыре месяца. Что дальше? Мы надеемся, этот опыт будет повторен и в Петербурге, если будет на то добрая воля сотрудников НИИ имени Р.М. Горбачевой, руководства Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова.

— Я была в лаборатории петербургского института, — говорит Елена Шагимарданова, — знакома с его сотрудниками, поэтому уверена: петербуржцы успешно осваивают NGS.

Так же считает и Наталья Иванова. Результаты казанского опыта, признается она, обнадеживают и вселяют уверенность в успешном внедрении прогрессивного метода в Петербурге.

**Костю Когогорова ждет обследование и лечение**

27 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю восьмилетнего Кости Когогорова из Тульской области («Костя и его мама», Вера Шенгелия). У мальчика врожденная патология спинного мозга — Spina bifida, нарушена работа органов малого таза, есть ортопедические и нейрохирургические проблемы. Спасти мальчика поможет длительное обследование и лечение под наблюдением команды специалистов. Рады сообщить: вся сумма (658 317 руб.) собрана. Ольга, мама Кости, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 27 октября 583 687 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Тула», «Интеллердио», «ТВЕРЬ», «Кузбасс», «Чита», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 58 детям на 47 504 165 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Половина улыбки**

Четырехлетнего мальчика спасет многоэтапная хирургия



У Артемия Вереса из Благовещенска врожденный лицевой паралич. Левая половина его лица полностью обездвижена. Хорошая новость: врачи ярославской клиники «Константа» готовы провести мальчику серию операций. Плохая новость: лечение дорогое, государственной квотой оно не покрывается, оплатить операции родители мальчика не в силах. И снова хорошая новость: мы с вами можем помочь.

Тёма стоит у зеркала и внимательно рассматривает свое отражение. Улыбается. Упорно, тщательно, как можно сильнее растягивая губы. Но слабая улыбка появляется только на правой половине его лица. Левая — неподвижна.

— Мама! — говорит Тёма. — Посмотри, какой я смешной!

Мама Ксения подходит к зеркалу и обнимает сына. Она не знает, что ответить.

— Мама, — тревожно продолжает мальчик, и половина улыбки сходит с его лица, — а я больной?

— Что? Кто тебе это сказал?

Тёма опускает глаза: — В садике сказали.

Родом Ксения из Зен, городка в Амурской области. С Владимиром, будущим мужем, познакомилась в Благовещенском институте. Через три года они поженились. В самом начале беременности Ксения переболела гайморитом. Сейчас медики говорят, что, по всей видимости, именно тот злосчастный недуг и стал причиной заболевания Тёмы. Но, конечно, тогда об этом будущие родители ничего не знали — они радовались, покупали детскую одежду и придумывали имя для мальчика. Решили назвать Артемием. Во-первых, понравившись, как звучит, а во-вторых, подкупил значение имени: в переводе с греческого — «здоровый, невредимый».

Сразу после родов мальчика унесли. Ксения только успела заметить, что левый глаз у него значительно меньше правого. Лишь через два дня к ней подошел доктор и начал перечислять диагнозы мальчика. Врожденный полный лицевой паралич слева. Открытое овальное окно. Аневризма межпредсердной перегородки.

— Я была в совершенном шоке. Это мой первый ребенок, я даже не подозревала, что такое может быть, думала, что рожу и сразу поедем домой, к папе, — вспоминает Ксения. — Будто я видела страшный сон, только все не могла проснуться.

Родителей успокаивали: все пройдет, нужно только массаж делать и иглоукальвания — кровообращение улучшится, левая половина лица оживет. И начались бесконечные курсы массажа и сеансы иглоукальвания. К таким только врачам ни обращались, результаты не было. Потом живущие в Китае родственники подсказали: приезжайте сюда, здесь же сильнейшие специалисты. Ксения с мужем что-то накопили, что-то одолжили и поехали в Китай. Там снова бесконечный массаж, рефлексотерапия. И опять — безрезультатно.

Расстроились, конечно, но духом не пали. И однажды Владимир нашел в интернете информацию: доктор Михаил Новиков из ярославской клиники «Константа» лечит лицевой паралич хирургическим путем. Далеко, конечно, до Ярославля, много дальше, чем до Китая, но что делать. Вересы написали в Ярославль. Оттуда ответили: привозите мальчика, посмотрим. Привезли. Врачи посмотрели. И сказали: потребуются несколько операций по пересадке здоровых мышц и нервов на место пораженных.

Мама обнимает Тёму и объясняет ему, что он не больной, а просто у него есть заболевание, которое нужно вылечить  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Левый глаз у Тёмы закрывается и открывается медленно, поэтому ребенок часто болеет конъюнктивитом. Он с трудом выговаривает шипящие звуки. Все это проявления недуга. Тёма — мальчик спокойный и добрый. Ксения не может припомнить, чтобы хоть раз он отозвался о ком-то плохо. Но дети могут быть жестокими. В этом году в детском садике Тёму начали дразнить. И называть его больным. Видимо, от кого-то из взрослых переняли. Пока что это сильнее расстраивает маму и папу, чем самого Тёму. Но уже сейчас мальчик понимает, что отличается от остальных ребят:

— Мама, я больной?

Ксения обнимает сына и объясняет, что он не больной, а просто у него есть заболевание, которое нужно лечить. Что после лечения все будет хорошо.

Но для того, чтобы все было хорошо, нужна наша помощь, без нее никак: серия операций стоит очень дорого, а совместный доход родителей Тёмы едва достигает 45 тыс. руб. в месяц.

Мы ведь поможем этой семье?

**Артем Костюковский,**  
Амурская область

**КАК ПОМОЧЬ**  
ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМИЯ ВЕРЕСА  
НЕ ХВАТАЕТ 685 650 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филипендик (Ярославль): «У Артемия врожденный полный паралич лицевого нерва слева. Патология доставляет мальчику множество неудобств: ему тяжело есть, разговаривать, улыбаться, выражать любые эмоции. Консервативное лечение успеха не принесло. Мы считаем, что ребенку поможет только многоэтапное хирургическое лечение для восстановления проводимости нервных окончаний. Будем пересаживать здоровые мышцы с нервными окончаниями на место поврежденных. Это продолжительное и сложное лечение, но, надеюсь, в результате нам удастся вернуть улыбку на лицо Артемия и избавить его от проблем».

Стоимость серии операций 748 650 руб. Телезрители ГТРК «Амур» соберут 63 тыс. руб. Не хватает 685 650 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артемия Вереса, пусть вас не смущает цена спасения! Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артемия — Ксении Вячеславовны Верес. 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

**Короткие номера Русфонда**

5541 и 5542 — в чем разница?

**ИНФОРМБЮРО**

Объясните, зачем нужны разные номера для пожертвований с мобильных телефонов? Получается, для вас важно делить, сколько перечислили благодаря рекламе на «Первом канале», а сколько благодаря публикациям в других СМИ? Что, СМИ получают процент от перечисленных пожертвований? В чем разница между номерами 5541 и 5542? Про 5542 на сайте Русфонда сказано, что этот номер используется для помощи детям в регионах и для отдельных программ помощи. Получается, что номер 5541 только для помощи в Москве и Подмоскovie?

Ольга, читательница Русфонда

Уважаемая Ольга, конечно же, СМИ — наши партнеры не получают проценты со сборов. За вычетом комиссии операторов связи и провайдера все собранные средства поступают в Русфонд.

Номер 5542 со словом ДЕТИ предназначен для оказания помощи детям Русфонда, о которых рассказывают региональные телестудии ВГТРК. Всякий раз, когда выходит телесюжет о ребенке в конкретном регионе, нам действительно важно отследить пожертвования, отправленные оттуда при помощи

других детей — наших очередников. Как это происходит, можно посмотреть на rusfond.ru. Если вы видели сюжеты из цикла «Русфонд на „Первом“», то наверняка обращали внимание на сообщения директора, который всегда напоминает: в дорогом лечении нуждаются еще многие дети Русфонда — и все собранные средства пойдут на это лечение.

Эта схема учета и обработки пожертвований необходима нам, дорогие друзья, чтобы анализировать сборы, выявляя собственные проколы и изучая природу удач. Такой учет позволяет максимально прозрачно распределять пожертвования.

Если вы решите помочь конкретному малышу, история которого опубликована на нашем сайте, то после отправки SMS напишите нам на rusfond@rusfond.ru, указав его имя, фамилию и свой телефонный номер. Мы обязательно учтем ваше пожелание.

Вы легко можете сделать и адресное пожертвование с карты или по банковским реквизитам — все способы адресной помощи подробно описаны на rusfond.ru. Если есть еще вопросы, пишите — и мы обязательно ответим. Спасибо за помощь детям!

**Ваш Русфонд**

**Из свежей почты**

Денис Горбачев, 2 года, симптоматическая эпилепсия, задержка развития, требуется лечение. 148 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Курск» соберут 51 тыс. руб.

Сразу после рождения малыша врачи признали его состояние крайне тяжелым и срочно перевезли в областную больницу. В месяц у Дениса начались судорожные приступы, но нас все равно выписали. Лечение почти не помогло, сын страдал от судорог и совсем не развивался. До сих пор он почти не двигается, только реагирует на звуки. В местные клиники нас не берут. В отчаянии я обратилась в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Там готовы принять Дениса на лечение. Умоляю, помогите его оплатить! Муж — водитель, у нас еще дочка восьми лет. Ольга Горбачева, Курская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Дениса необходимо госпитализировать для обследования и подбора противосудорожной терапии, чтобы уменьшить количество приступов и тяжесть их течения».

Ариша Савочкина, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 116 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 64 тыс. руб.

Во время обследования невролог сразу обратила внимание на то, что у Ариши неправильная форма головы, и предположила краниostenоз — деформацию черепа. Сказала, что поможет только операция. Мы тут же поехали в Москву на консультацию к нейрохирургу. Он подтвердил диагноз и сказал, что обратились мы вовремя, операция будет малотравматичной. Но самое важное — послеоперационное лечение, которое продлится год. Для того чтобы растущий череп принимал правильную форму, необходимо носить ортопедические шлемы, изготовленные специально для Ариши. Стоят такие шлемы дорого, на их оплату не хватит заработка мужа — он грузчик. Просим помощи. Юлия Савочкина, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После операции Арине требуется лечение при помощи индивидуальных ортезов (шлемов) под контролем врачей. В течение года понадобится два-три ортеза».

Микаэл Мнацакян, полтора года, артрит, деформация стоп и пальцев рук, требуется лечение. 361 673 руб.

Внимание! Цена лечения 410 673 руб.

Телезрители ГТРК «Орел» соберут 49 тыс. руб.

Микаэл родился с тяжелыми патологиями — деформацией рук и ног, недоразвитием суставов и мышц. Левая стопа повернута внутрь и согнута, правая — вывернута наружу, ладони полусогнуты, средний палец руки не разгибается. Мы сразу начали лечить сына. Стопы гипсовали, потом надевали брейсы. Ножки Микаэла выпрямились, но уже через полгода правая стопа опять вывернулась. Мы обратились к ярославскому доктору Вавилову. Он берет помощь и рекомендует продолжительное лечение — гипсования и ряд операций стоп. А еще надо оперировать руки, ведь Микаэл ничего не может удерживать, мелкая моторика совсем не развивается. Лечение предстоит сложное и дорогое. А денег у нас нет. Я в декретном отпуске, муж — инвалид. Очень прошу, помогите! Евгения Слободникова, Орловская область

Травматолог-ортопед Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется многоэтапное лечение. Курс гипсований, затем серия операций. Если начнем лечение сейчас, возможна полная коррекция деформаций».

Сереза Порохненко, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 236 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

ООО «ХимТекс» внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 53 тыс. руб.

Серезу мы взяли под опеку, когда он остался без попечения родителей. У мальчика врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Его осмотрели томские кардиохирурги и готовы закрыть дефект щадяще, без вскрытия груди. Откладывать операцию нельзя: правые отделы сердца увеличены, нарушено кровообращение. Сереза учится на отлично, любит спорт, но все нагрузки пока под запретом. Нам нужна ваша помощь в оплате операции. У нас пятеро детей, я работаю в детском саду. Живем мы в селе. Сергей Андронов, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Есть признаки легочной гипертензии. Серезе требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и начнет активно развиваться».

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

**Почта за неделю** 27.10.17 — 1.11.17

получено ПРОСЬБЫ — **65**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **60**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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 Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», 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 (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,506 млрд руб. В 2017 году (на 1 ноября) собрано 1 436 075 850 руб., помощь получили 2205 детей, протипировано 8297 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.

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