



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Неизученная надежда

Лекарство от рака есть, но мы мало о нем знаем

**CAR-T-технологии, T-клеточная терапия, генная модификация лимфоцитов — для методики лечения, которая победит рак в XXI веке, в России нет даже устоявшегося названия. В США и Германии есть два завода, которые делают уничтожающие рак иммунные клетки для каждого пациента. В Америке, Европе, Израиле и Китае есть четыре сотни исследовательских групп, которые при помощи устройств величине с одежный шкаф пытаются сделать индивидуальные побеждающие рак T-лимфоциты. А в России есть профессор Михаил Масчан из Центра имени Димы Рогачева. Он первым в стране применил к своим пациентам эту технологию будущего.**

Если в двух словах, CAR-T-технология заключается в том, что у пациента, больного раком крови, берут его собственные T-лимфоциты (иммунные клетки) и присоединяют к ним химерный антигенный рецептор (Chimeric Antigen Receptor, CAR), так что лимфоциты эти научаются распознавать и убивать раковые клетки этого конкретного пациента. Модифицированные T-лимфоциты возвращают в кровеносную систему хозяина. Обреченные пациенты — пациенты, которые не выдерживали ни после химиотерапии, ни после трансплантации костного мозга, — в 80% случаев выходят в ремиссию, и половина выдвораивается. Потрясающий результат. Настоящая революция.

Разумеется, поскольку речь идет не о «новом чудотворном средстве от рака», а о самой что ни на есть доказательной медицине, не все так просто. Есть тяжелые побочные эффекты, с которыми врачи учатся справляться. Методика пока применима не ко всем видам рака, а только к лимфобластным лейкозам и В-клеточным лимфомам, которые составляют примерно 10% всех онкологических заболеваний крови (в России таких пациентов каждый год примерно 500). Сделать T-клетки для лечения миеломы ученые надеются в ближайшее время, а к T-клеткам для лечения солидных опухолей еще только ищут подходы. Но главная проблема — цена.

Компания «Новартис», запатентовавшая один из возможных способов модифицировать T-лимфоциты, построила два завода — в Филадельфии и Лейпциге. Если пациент болеет лейкозом в России или Австралии, его T-лимфоциты везут на завод, модифицируют там в течение трех недель, а потом доставляют обратно. Так пролечили 120 пациентов, доказав, что методика работает. Но лечение одного пациента обходится более чем в полмиллиона долларов. Сумма неподъемная не только для российских, но и для европейского здравоохранения.

К счастью, модифицировать T-лимфоциты можно не только на заводах «Новартиса». Можно и в приборах величиной с одежный шкаф прямо в клиниках. Один такой прибор есть в Москве — в Центре имени Дмитрия Рогачева. Профессор Михаил Масчан при помощи этого прибора модифицирует T-клетки для своих пациентов, детей, которые еще вчера считались безнадежными.

Подобных исследований во всем мире проводится около 400. Кому-то наверняка удастся получить T-клетки не хуже T-клеток «Новартиса», и тогда цены упадут, лечение станет более доступным. Уже сейчас безнадежный пациент с лейкозом или лимфомой может поехать в Европу, Израиль или Китай и получить там T-клетки, заплатив только за госпитализацию. В Китае, например, лечение обойдется в \$25 тыс. Правда, это будет экспериментальное лечение и результат не гарантирован.

Профессор Масчан говорит, что чуть ли не главная его проблема — законодательство. Разумеется, исследование Масчана финансируется не государством, а частными жертвователями — так во всем мире. Но в России беда еще и в том, что исследование находится в серой зоне законодательства. Масчан говорит, что в Минздраве ни в коем случае не мешают ему, а даже сочувствуют. Российское законодательство пока отстает и не знает тех терминов, которыми оперирует современная наука.

**W.** **весь сюжет**  
rusfond.ru/issues

## Илюшу Вечканова ждут в Москве в декабре



23 ноября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Мордовия» мы рассказали историю трехлетнего Илюши Вечканова из Саранска («План для Илюши», Вера Шенгелия). У мальчика Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. Илюша уже перенес три сложные операции. Теперь ему необходимо комплексное обследование специалистов — уролога, невролога, ортопеда и психолога, которые совместно разработают план лечения мальчика. Рады сообщить: вся сумма (976 500 руб.) собрана. Родители Илюши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 23 ноября 517 709 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Мордовия», «Саратов», «Тверь», «Белгород», «Алтай», «Регион-Тюмень», «Красноярск», «Сахалин», а также 162 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 43 детям на 48 060 936 руб

**W.** **полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

# Возвращение к себе

Двухлетнюю девочку спасут дорогие лекарства



**У Насти Зайцевой из города Сланцы, что в Ленинградской области, тяжелое и опасное заболевание: острый лимфобластный лейкоз. Сейчас девочке проводят химиотерапию, она вызывает сильное снижение иммунитета. Для профилактики и лечения осложнений Насти нужны эффективные иммунные и противомикробные препараты, но стоят они больше миллиона и не покрываются госквотой. Таких денег в семье Зайцевых нет и никогда не было.**

— Настя, гулять пойдем? — спрашивает Анна, мама девочки. Настя молчит.

— Давай зайдем в магазин, купим тебе что-нибудь вкусное. Что тебе хочется больше всего?

Настя по-прежнему молчит, опустив глаза.

— Ой, я совсем забыла! — Анна делает еще одну попытку растормошить дочь. — Тебе же с моей работы передали куклу! Посмотри, какая красивая!

Настя равнодушно берет подарок в руки. Гладит куклу по голове. И кладет рядом на стол.

— Что, не хочешь сейчас играть? — Настя едва заметно качает головой: нет.

А еще совсем недавно, пару месяцев назад, она была шустрой жизнерадостной девочкой, непоседливой и неутомимой. Главной заводилой в детском саду. Ее не нужно было подбадривать и развлекать — она сама кого хочешь могла растормошить. Ни одной спокойной минуты. Даже просто ходить не могла — все время вприпрыжку, пританцовывая.

Но сейчас Настю словно подменили: она стала замкнутой, боязливой. Даже по квартире не ходит — все время лежит или сидит. И молчит.

— Я спрашивала специалистов: так теперь будет всегда или к Насте вернется ее прежний характер? — говорит Анна. — Ведь она сейчас даже не здороваются с врачами. Раньше обязательно говорила «привет» или «пока». А сейчас увидит — и в слезы.

С мужем Анна познакомилась в техникуме в Сланцах, где они оба учились. Вернее, Дмитрий первый увидел ее там, но познакомиться не решился. По-

стеснялся. А потом ушел в армию. Знакомство состоялось в интернете: Дмитрий разыскал девушку в соцсетях, они добавили друг друга в друзья, потом познакомились уже в офлайне, а через полтора года «добавили» друг друга в супруги. Долго спорили по поводу имени первой дочери: муж хотел назвать ее Натшей, жена — Настей. Анна уступила Дмитрию, но договорились, что, если родится еще дочь, тогда уже точно назовут Настей. Спустя пять лет так и вышло.

В октябре этого года у Насти поднялась высокая температура, лекарства не помогали. Педиатр поставила диагноз ОРВИ. Но вскоре у Насти заболели ноги, девочка начала прихрамывать. Рентген никаких отклонений не показал. А вот анализ крови выявил низкий уровень гемоглобина и тромбоцитов, высокий показатель скорости оседания эритроцитов — признак воспалительного процесса. Назначили переливание крови и пункцию костного мозга — и обнаружили опухолевые клетки.

Девочку перевели в петербургский НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой. После новой пункции был поставлен уже окончательный диагноз: рак крови — острый лимфобластный лейкоз.

— Мы с мужем верующие люди, — рассказывает Анна. — Говорят, что верующим легче принимать такие испытания. Но я бы так не сказала. Может

быть, я какая-то неправильная верующая, но все равно очень тяжело. Я не понимаю, почему эта болезнь у ребенка, на котором нет никаких грехов.

Насте уже начали делать химиотерапию. После первого курса врачи проведут обследование, чтобы понять, достигнута ли ремиссия и высоки ли шансы рецидива. В любом случае курс лечения девочке предстоит длительный: не менее года интенсивной химиотерапии в стационаре, а потом минимум год поддерживающей химиотерапии.

На вопросы мамы, вернется ли к Насте хорошее настроение, врачи говорят: скорее всего, да. Тяжелые процедуры все переносит по-разному — тут и взрослый человек может впасть в депрессию. Для того чтобы Настя стала прежней, она должна сначала поправиться. А чтобы Настя поправилась, необходима наша помощь: препараты, которые так нужны девочке, стоят очень дорого, а денег у Зайцевых едва хватает на жизнь.

Давайте поможем этой семье. Пусть Настя, как и раньше, ни минуты не будет сидеть на месте, пусть будет бегать, прыгать и танцевать. А огорчаться — лишь изредка и ненадолго.

**Артём Костоковский,**  
Ленинградская область

После очередной пункции Насти поставили окончательный диагноз: рак крови

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

После очередной пункции Насти поставили окончательный диагноз: рак крови

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

## Из свежей почты

**Вика Арькова, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 153 430 руб.**  
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.  
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 46 тыс. руб.

Вика родилась преждевременно, в тяжелом состоянии. С первых месяцев дочка отставала в развитии, в год у нее диагностировали ДЦП. Мы возили Вика в разные клиники, деньги на лечение собирали по родным, знакомым, брали кредиты. В умственном развитии дочка почти догнала сверстников: хорошо говорит, запоминает стихи, знает буквы и цифры. Но до сих пор ее мышцы сильно скованны. С помощью Русфонда мы прошли курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) — Вика смогла стоять у опоры и ходить с поддержкой. Лечение надо продолжать, но нам его не оплатить. Муж — водитель маршрутки, денег едва хватает на жизнь.  
**Дарья Арькова, Волгоградская область**  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Вика нуждается в повторной госпитализации. Надо снизить тонус мышц, научить девочку двигаться, развить координацию и мелкую моторику».

**Муслим Дербичев, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 101 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 19 тыс. руб.

Когда сыну был месяц, педиатра насторожила форма его головы — вытянутая к вискам, а лоб слишком выпуклый. Сына обследовал невролог и пришел к выводу, что теменные кости у Муслима срослись еще внутриутробно. Нас направили в Москву — там профессор сказал, что сыну нужна операция, иначе кости черепа будут сдавливать растущий мозг. Операцию провели по госквоте. После нее Муслиму нужно носить ортопедические шлемы — делают их по меркам головы и по мере роста меняют. Но изготовление шлемов платное, у нас таких денег нет. Работают только я, помогите нам!  
**Адам Дербичев, Ингушетия**  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику необходимо послеоперационное лечение с помощью индивидуальных краaniальных ортезов (шлемов). Они обеспечат анатомически правильную форму головы и нормальное развитие мозга».

**Коля Якимов, 6 лет, врожденная двусторонняя косоплоскость, рецидив, требуется лечение. 170 150 руб.**

Внимание! Цена лечения 206 150 руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 36 тыс. руб.

Коля родился с подвывихами стопами. Сразу после выписки из больницы мы начали его лечить у местных ортопедов, но безуспешно. Когда сыну было два года, Русфонд помог нам оплатить лечение в Ярославской клинике «Константа». Тогда удалось вывести стопы в правильное положение, и Коля научился ходить! Но этим летом ноги у него опять стали подворачиваться, особенно левая. Сын часто спотыкается и падает, жалуется на боль. Мы привезли его в Ярославль на консультацию, и доктор сказал, что поможет только операция. Пожалуйста, помогите ее оплатить!  
**Елена Якимова, Курганская область**  
**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У мальчика в период активного роста возник рецидив косоплоскости. Планируется курс этапных гипсований и операция — задний релиз (высвобождение связок и сухожилий). — Русфонд) обеих стоп».

**Катрина Васильева, 2 года, врожденный порок сердца, спаст эндосаккулярная операция. 311 063 руб.**

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 28 тыс. руб.

У дочки сразу после рождения обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Томские кардиологи взяли Катрину под наблюдение. Время идет, а дочке лучше не становится: она быстро устает, тяжело дышит. Во время недавнего обследования врачи сказали, что у нее развивается тахикардия и уже сильно увеличено правое предсердие. Нужна срочная операция, которую можно провести щадящим методом — закрыть дефект через сосуды. Но операция платная, а мы не в силах собрать нужную сумму, просим вашей поддержки. У нас еще сын пяти лет. Анна Васильева, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Катрине требуется срочное закрытие дефекта. Мы проведем операцию эндосаккулярно, после щадящего вмешательства девочку быстро восстановят».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Врачебная тайна

В каких случаях Минздрав РФ не ответит

### ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

**За шесть лет сотрудничества Русфонда с горячей линией Минздрава РФ мы переслали туда 1863 просьбы о помощи. Мы направляем на горячую линию просьбы об оплате лечения взрослых, потому что мы — фонд помощи детям. Или просьбы об организации лечения в клиниках, которые не являются нашими партнерами. Или если речь идет о диагнозах, которые не вписываются в наши программы помощи. В итоге Минздрав РФ ответил на 1206 писем, то есть на 65% обращений.**

Ответы федеральных медицинских чиновников можно условно разделить на три типа: распоряжение региональному департаменту здравоохранения заняться лечением ребенка; направление в реабилитационный центр «Детство» (единственный в стране федеральный центр для детей с неврологическими болезнями); ответ на просьбы о лечении за границей — с приложением перечня документов, требующихся для рассмотрения просьбы.

Однако с начала 2018 года мы стали получать из Минздрава