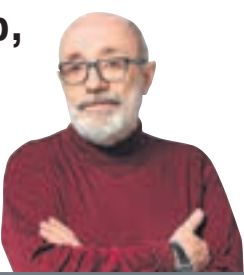


**Лев Амбиндер,**

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

**Фейк-ньюс —  
опора клинициста?**

Регистрам доноров навязывают недобросовестную конкуренцию

25 апреля в Самаре на конференции трансфузиологов журналистка Русфонда Александру Черникову, пригрозив охраной, удалили из зала во время доклада о развитии донорства костного мозга. Рядом сидели коллеги из других НКО, фондов и даже директор нижегородского театра. «Это требование заместителя генерального директора НМИЦ гематологии Минздрава РФ Татьяны Гапоновой, — заявили организаторы. — Вы же понимаете, вопрос политический». До сих пор оппоненты Русфонда ограничивались фейк-ньюс. Теперь перешли к угрозам рукоприкладства?

Со стороны самарский казус смотрится тем удивительней, что Русфонд активно строит регистры доноров костного мозга (РДКМ). Мы вложили 768,7 млн руб. в создание девяти из 15 отечественных регистров, построили лаборатории для первичного типирования в Петербурге и Казани и рекрутируем добровольцев в темпах, которые привели к появлению 47 тыс. потенциальных доноров костного мозга — это половина общероссийской базы.

Но даже для тех, кто в курсе сопротивления трансплантологов некоммерческому пути развития донорства костного мозга и вовлечению гражданского общества в это строительство, самарский казус тоже перебор. До Самары участие Русфонда в развитии донорства наши оппоненты обставляли теми самыми фейк-ньюс, которыми вечно кормится желтая пресса, а то и блогеры промышляют, и чиновники, и политики. Теперь, выходит, и люди из мира медицинской науки не брезгают.

Напомню: когда Русфонд в 2017 году выяснил, что вкладывает пожертвования в отсталую технологию, что типирование добровольцев в странах ЕС выполняется более качественным, более скоростным и более дешевым NGS-методом, мы предложили четырем медцентрам, где уже были РДКМ, внедрить NGS-технологии. Московский НМИЦ гематологии, Первый петербургский медицинский университет и Кировская «Росплазма» отказались. Там заявили, будто Русфонд намерен «посадить страну на иглу западных технологий», что наши инициативы «создают угрозу национальной безопасности», что НКО «не вправе хранить персональные данные граждан и работать с ними». Нас тогда поддержал лишь Казанский (Приволжский) федеральный университет (КФУ).

Когда 2 февраля 2018 года Русфонд на специальном заседании СПЧ сообщил о stokратном отставании РФ от США и ФРГ в развитии донорства костного мозга и о причине этого отставания — государственном пути РДКМ в России, в отличие от некоммерческого в этих странах, оппоненты Русфонда заявили, будто немецкие НКО-регистры учреждены Минздравом ФРГ (то есть как бы государственные) и будут существовать они при трансплантационных центрах (то есть как бы несамостоятельные). Эти фейк-ньюс опровергать не требовалось. Достаточно заглянуть на сайты Фонда Морша, DKMS, ZKRD и других регистров.

Когда в прошлом году первая в РФ NGS-лаборатория КФУ, оборудованная Русфондом, всего за десять месяцев протипировала 10,5 тыс. добровольцев из АНО «Приволжский РДКМ», наши оппоненты вновь заявили, будто НКО «не вправе», потому что «дилетанты». Для сравнения: в том же 2018 году остальные 14 государственных РДКМ все вместе протипировали 9,5 тыс. добровольцев (данные из открытых источников). При этом никто из авторов фейк-ньюс и словом не обмолвился о качестве продукции КФУ.

Этой весной фейк-ньюс с темой «НКО и донорство костного мозга» вышли на новый уровень. Теперь в регионы пошла информация о якобы существующей директиве Минздрава РФ о грядущей передаче продукции НКО-регистров в государственные. Кое-где сробатало. Заместитель губернатора Кемеровской области Елена Малышева отказалась от предложения Русфонда создать Кузбасский РДКМ. Оказывается, «Москва сообщила» Елене Ивановой, будто с 2020 года все РДКМ станут государственными и войдут в ФМБА. Разумеется, в ФМБА эти новости опровергли.

То есть теперь, после Самары, у нас новый уровень противостояния? Вплоть до рукоприкладства и блокады?

23 апреля министр здравоохранения РФ Вероника Скворцова приняла председателя СПЧ Михаила Федотова и меня по нашей просьбе. Обсуждали вопросы некоммерческого пути развития донорства костного мозга. Разговор длился около двух часов и, по моему, получился продуктивным. Вероника Игоревна пообещала организовать в Минздраве в ближайшее время дискуссию ведущих трансплантологов и сторонников НКО-регистров.

Что ж, терпения и аргументов нам не занимать.

**Лере Горчаковой  
оплачено  
внутреннее питание**

6 мая в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Курск» мы рассказали историю семимесячной Леры Горчаковой. У нее на фоне генетического заболевания возникла непроходимость кишечника. Основное питание девочка получает внутривенно, поэтому ей жизненно необходим годовой запас специальных питательных веществ. Рады сообщить: вся сумма (1 675 616 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 6 мая 28 995 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Курск», «Лотос», «Алтай», «Поморье», «Марий Эл», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающие помогли 25 детям на 13 146 079 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Казак Тёма**

Маленького мальчика спасет протонная терапия



**Тёма Вараксину из Пензы нет еще и полутора лет. Веселый и общительный мальчишка — сейчас с виду и не скажешь, что он уже год борется со злокачественной опухолью. Она захватила левую половину лица Тёмы, пробралась в нос, щеку, губу, глазницу, подчелюстной лимфоузел. Врачи дважды оперировали мальчика, провели химиотерапию — все это помогло лишь сдержать рост опухоли. Она слишком агрессивна. Спаси ребенка, не покалечи, может только протонная терапия. Сколько она стоит? Больше двух с половиной миллионов рублей.**

Вараксини из Пензы — казаки. По крайней мере стараются ими быть. Отец Влад — вахмистр. Когда подросток сын Сережа, родители сразу отдали его учиться в казачий детский корпус. И вообще они мечтают о жизни с тем же укладом, что у героев «Тихого Дона».

Когда родилась дочка Лера, а следом и Тёма, Влад и Наталья Вараксини решили: пора строить дом. Начали собирать документы на землю. И тут у самого маленького Вараксина, месячного Тёмы, выросла шишка на лице. Показали сына местным врачам, те посоветовали понаблюдать: вдруг рассосется. Но через месяц шишка стала крупнее носа. Врачи сказали: надо резать, но сами побоялись. Год назад Наталья с Тёмой уехали в Москву, в Центр имени Дмитрия Рогачева.

Операция прошла хорошо — удалили почти все образование. Через неделю Наталья уже собирала вещи. А потом пришли результаты гистологии. Шишка оказалась агрессивной раковой опухолью. Наталья пришлось отвести вещи на пару этажей ниже — в онкологическое отделение.

— Услышав диагноз, я впала в панику, — говорит Наталья. — Хорошо, меня сразу спросили, не нужен ли мне психолог. Она мне очень помогла.

Наталья сосредоточилась на решении ежедневных бытовых задач: капать лекарства, кормить, играть, гулять. Благо Тёма оказался покладистым малым: надо лежать под капельницей — не вопрос, выпить горький сироп — всегда готов, принесли игрушки

ки — интересно, пора делать гимнастику — еще лучше!

Только вот как поддержать старших детей, как объяснить, что происходит, куда пропали мама с Тёмой? С Сережей, которому тогда было тринадцать, можно было говорить почти как с взрослым, он сразу все понял. А вот трехлетнюю Леру так шокировало исчезновение мамы, что она отказывалась даже разговаривать с ней. По совету психолога Наталья каждый день читала ей книги по телефону и рассказывала, что происходит вокруг.

Несмотря на химиотерапию, остаток Тёмной опухоли разрослись, увеличившись втрое. Пришлось снова резать: хирурги удалили опухоль, а вместе с ней носослезный канал и пораженную часть перегородки между носом и верхнечелюстной пазухой. Но опухоль ужелезла в левую глазницу и дала метастаз в лимфоузел. Эти раковые клетки нельзя было вырезать, не покалечив Тёму. Их решили добить новыми курсами высокодозной химиотерапии.

— В августе муж привез старших детей ненадолго в Москву, — вспоминает Наталья. — Мы сходили в Зарядье, на Красную площадь. И Лера простилась с мамой. С тех пор мы разговариваем. Но домой мама с Тёмой не вернулись даже осенью. Курс за курсом они вместе с врачами боролись с опухолью и наконец остановили ее рост.

— Медицина развивается быстро, надо хвататься за любой шанс — се-

**Родители Тёмы вместе с врачами сделали ставку на самый действенный метод — протонное облучение**  
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

года остановили рост опухоли, а завтра изобретут лекарство, которое избавит от нее навсегда, — так считает Наталья, которая с пяти лет увлекается медициной и обожает свою работу: она медсестра в отделении реабилитации.

В декабре надо было решать, как быть дальше: делать еще одну операцию или начинать лучевую терапию. Оба метода эффективны, но всерьез локалет Тёму. От лучевой терапии он ослепнет, у него перестанут расти зубы. Операция лишит мальчика левого глаза, скулы с кожей, челюсти и половины носа.

Семья собрала совет и сделала ставку на третий, самый действенный метод — протонную терапию. Протонное облучение воздействует прицельно на раковые клетки, не задевая здоровые ткани. В России такое лечение проводят лишь в частном Центре протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея (МИБС) в Санкт-Петербурге. Семья Вараксинных просит о помощи. Только ее не хватает, чтобы вернуть маленького сильного казака в любящую семью.

**Дина Юсупова,**  
Пензенская область

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТЁМЫ ВАРАКСИНА НЕ ХВАТАЕТ 1 355 289 РУБ.**

**Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС**

**Николай Воробьев (Санкт-Петербург):** «У Тёмы злокачественная опухоль — альвеолярная рабдомиосаркома мягких тканей лица слева. Для ее удаления необходимо протонное облучение. Главное преимущество этого вида лечения — возможность подавать максимальные дозы радиации в центр опухоли, одновременно снизив интенсивность излучения на ее границе. Это минимизирует воздействие на здоровые клетки организма. Данный метод лечения наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость терапии 2 520 800 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 600 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 520 511 руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 1 355 289 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Тёму Вараксина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Тёмы — Владислава Михайловича Вараксина. 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**

**Сети здоровья**

Как изменится медицина в ближайшие 50 лет

**КРОВЬ5**

**ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ**

**На сайте проекта для доноров костного мозга Кровь5 вышел очередной спецвыпуск, его тема — «Роботы», а в более широком смысле — медицинские технологии будущего. Лабораторная служба Helix, расположенная в Санкт-Петербурге, работает на стыке медицины и информационных технологий: ее специалисты создают системы электронного взаимодействия пациентов и врачей. Медицинский директор Helix Дмитрий Денисов рассказал Кровь5, как изменится медицина в ближайшие 50 лет.**

**Информационные системы для медицины**

Эти системы объединяют достаточно большой набор функций. Там есть модули, обеспечивающие работу доктора: заполнение документации, ведение медкарты, регистрация пациента. Есть системы напоминания о записи на прием и обследованиях, которые на-

значил врач. Ну и дальнейшее взаимодействие с пациентом в финансовом плане — тут уже медицинская система должна быть связана с 1С. Сейчас уже почти везде ввели электронные медкарты. Но когда приходишь в новую клинику, все надо рассказывать заново. Почему до сих пор не изобрели единую медкарту? Эта проблема актуальна не только в России, но и во всем мире. Все идет к тому, что электронная медкарта каждого пациента будет храниться у него в телефоне или где-нибудь в облаке, привязанная к телефону. И в любой клинике, куда бы вы ни пришли, достаточно будет просто поднести к считывающему устройству смартфон, чтобы врач стали доступны ваши данные. Информация будет собираться на протяжении всей жизни.

**Гаджеты и диагнозы**

Фитнес-браслеты и другие похожие гаджеты будут становиться умнее. Скажем, смогут предсказать риски: «Вам сегодня лучше не бегать, потому что состояние вашей сердечно-сосудистой системы за последние дни очень поменялось и есть риск развития инфаркта». Но диагнозы они ставить не будут. Другое дело, что уже достигли хорошего уровня так называемые симптом-чекеры.

Это такие приложения, куда вы вводите свои симптомы, пишете, что вас беспокоит. Они выдают приблизительный диагноз. Симптомы болезней есть в медицинской литературе — это гигантское количество информации, с ней программа и работает. Такие приложения не только дают перечень наиболее вероятных диагнозов, но и подсказывают, к какому доктору, в какую клинику поблизости обратиться. При этом такое приложение никогда не назначит вам терапию, даже симптоматическую.

**Искусственный интеллект —  
подспорье врачу**

В ближайшие 50 лет роботы точно не заменят врачей. Единственная сфера, где это может произойти, — анализ медицинских изображений: снимков КТ, МРТ, рентгена. Уже сейчас системы с искусственным интеллектом могут заметить изображение, выделить проблемные зоны, чтобы врач сфокусировал на них внимание. Многие ручные операции проводятся теперь автоматически. И благодаря этому лабораторные исследования стали гораздо точнее.

**Никита Аронов,**  
специальный корреспондент  
Кровь5

**Из свежей почты**

**Марк Руденко, 6 месяцев, 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 «Волгоград-ТРВ» соберут 19 тыс. руб.

У Марка сразу после рождения заподозрили скафоцефалию (раннее сращение теменных костей. — Русфонд). Через три месяца диагноз подтвердили. Это опасный дефект: мозг не сможет нормально расти, пострадают зрение, слух и умственное развитие. Выход был один — срочная реконструкция черепа. В апреле Марка прооперировали. Теперь ему нужно носить специальный шлем. Но такое лечение госквотой не покрывается, а денег у нас нет. Оксана Руденко, Волгоградская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется лечение при помощи краниальных шлемов (ортезов). Изготавливают их с применением методики трехмерного компьютерного моделирования. Это обеспечит анатомически правильное формирование черепа».

**Валя Виноградов, 16 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 165 945 руб.**

**Внимание!** Цена инсулиновой помпы и расходных материалов 208 945 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 43 тыс. руб. Диабет сыну диагностировали в два года — тогда у него обнаружили повышенный уровень сахара в крови, назначили уколы инсулина. Но лечение не помогало, скачки сахара привели к осложнению на почки, и врачи рекомендовали установить Вале инсулиновую помпу. Сын неплохо себя чувствует, учится в техникуме. Но срок годности прибора закончился. А новую помпу не выдают бесплатно. Помогите, пожалуйста! Я одна воспитываю двоих детей! Наталья Виноградова, Мурманская область

**Главный областного детского эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск):** «Помповая инсулинотерапия помогла нормализовать уровень сахара в крови, остановить развитие осложнений. Необходимо продолжать данную терапию».

**Яна Ганина, 7 лет, врожденная деформация правой стопы, требуется комплексное лечение. 210 080 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 252 080 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 42 тыс. руб. Яна родилась с деформированной правой ножкой. В девять месяцев дочке сделали первую операцию. Затем последовало долгое лечение, мы выполнили все рекомендации ортопеда, носили брейсы, но стопу так и не удалось выпрямить. В четыре года Яну оперировали повторно. Но потом случился рецидив: правая стопа вновь стала подворачиваться. Яна хромает, правая нога уже короче левой, дочка страдает от боли в ноге и спине. Яну берут на лечение в ярославскую клинику, но оплатить ей мы не в силах, помогите! Татьяна Ганина, Забайкальский край

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У девочки выявлено поражение малоберцовой нерва и некроз фрагмента таранной кости. Планируются комплексное лечение и реконструкция правой стопы».

**Настя Костерина, 14 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 195 656 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 532 656 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 47 тыс. руб.

Настя родилась с переломами ребер и ключицы, но диагноз ей не ставили и лечение не назначали. Потом переломы пошли один за другим. К счастью, я узнала о профессоре Натальи Беловой, которая в Москве лечит эту болезнь, и привезла дочку на консультацию. Здесь мы прошли уже 18 курсов терапии, Насте сделали операцию: голени укрепили штифтами. Дочка встала на ноги, начала ходить. Но в последнее время у нее появились сильные боли в спине, прогрессирует сколиоз. Кости опять стали хрупкими, лечение нужно продолжить. Не оставляйте нас, помогите! Оксана Костерина, Нижегородская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «У Насти тяжелая форма заболевания, но за десять лет мы добились хороших результатов. Сейчас у девочки прогрессирует искривление позвоночника, необходима операция. Но прежде нужно продолжить терапию для укрепления костей».

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

**Почта за неделю 6.05.19 – 12.05.19**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **64**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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

**О РУСФОНДЕ**

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,135 млрд руб. В 2019 году (на 12 мая) собрано 511 181 918 руб., помощь получили 576 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

**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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**