



**Никита Аронов,**  
главный редактор  
журнала КРОВЬ



## Пополнение прибыло

Итоги Всемирного дня  
донора костного мозга



**Всемирный день донора костного мозга прошел 18 сентября. Месяц понадобился на подведение итогов. Теперь смело можно сказать, что праздники, флешмобы и донорские акции по всей стране привлекли более 2,5 тыс. добровольцев в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ).**

В мире пандемия стала для донорства костного мозга катастрофой. В мае 2020-го быстрее всех растущий Национальный РДКМ не набрал и сотни новых добровольцев против двух тысяч в обычные месяцы 2019-го. Но за полтора года рекрутерские службы регистров в мире научились привлекать новых доноров онлайн. А Всемирный день донора костного мозга 18 сентября стал своего рода мировым смотром интернет-активностей в формате 30-часовой трансляции на ютубе из разных уголков земли.

России на этом виртуальном празднике представили три организации. Санкт-петербургский Центр развития донорства костного мозга испек особый, донорский торт. Национальный РДКМ, умудрившийся за время пандемии стать крупнейшим регистром России, записал поздравление от своей команды со всей страны. А второй по размеру Кировский регистр выпустил в эфир несколько видеороликов про доноров и реципиентов.

Несмотря на пандемию, в разных городах прошли живые праздничные акции. Самой массовой стал, пожалуй, флешмоб в Новом Осколе — там 230 участников выстроились 18 сентября в гигантское сердце. А самой урожайной по части привлеченных новых доноров оказалась многодневная акция Казанского (Приволжского) федерального университета, в ходе которой Национальный РДКМ пополнился на 120 добровольцев.

Остальные акции были поменьше, зато их было много, начались они за неделю до праздника, а закончились через неделю после. Запустили волну Мисс Челябинской области, где еще 11 сентября местные волонтеры устроили флешмоб с ангельскими крыльями. В Миссиссиссипи вступили в регистр 13 человек и получили за это прыжки в форме ангелов. В Петербурге потенциальными донорами стали трое слушателей лекции в Библиотеке №1 имени Н.К. Крупской и восемь гостей и сотрудников быстро «Турецкий».

В Ленобласти прошла целая серия акций. В Токсове, например, провели День доброты, в ходе которого в регистр практически в полном составе вступила местная футбольная команда «Ракета». В Калининградской области потенциальными донорами стали 15 военнослужащих воинской части. В Смоленске в регистр записывались активисты движения «Волонтерская рота», в Кемерове — студенты Государственного и Медицинского университетов. В Калуге — члены молодежного правительства, в Уфе — участники забег «Кросс наций».

Все эти акции в зачетке не перечислишь, но если сложить их вместе, получается 609 новых потенциальных доноров. А ведь люди вступают в регистр не только на акциях. Кто-то приходит сдать кровь на HLA-типирование в офисы сетей «Инвитро» и SMD. Эти лаборатории собрали в сентябре 1030 и 90 пробирок соответственно, то есть вдвое больше, чем в обычные месяцы этого пандемического года.

Всплеск интереса к донорству заметили и в Почте России. Ведь комплект для забора буккального эпителия теперь можно заказать на сайте Национального РДКМ. Если в обычные недели регистр получает в среднем 153 заявки, то за неделю пошло Всемирного дня донора костного мозга их пришло в 3,5 раза больше — 510 штук. Всего за сентябрь получен 921 заказ на конверт с набором. Пробирки, палочки, собранные на акциях и отправленные почтой, дали 2650 новых доноров в сентябре.

— Сентябрь благодаря Всемирному дню всегда самый урожайный для нас месяц, — рассказывает руководитель отдела рекрутинга Национального РДКМ Евгения Лобачева. — В лучшие годы он давал 3–3,5 тыс. новых добровольцев. Но нынче 2650 человек — очень хороший результат. Обычно у нас теперь до тысячи новых добровольцев в месяц. А тут помогло освоение забора буккального эпителия. Этим методом сдали генетические образцы более 50% доноров сентября.

## У Леры Дементьевой есть лекарство!



**15 октября на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Кузбасс» мы рассказали историю семилетней Леры из Кемеровской области. У нее острый лимфобластный лейкоз, проводят химиотерапию, но пока полностью очистить организм от опухолевых клеток не удается. Для достижения ремиссии требуется курсовая иммунотерапия препаратом блинцитом, но гостока ее не покрывает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 969 841 руб.) собрана. Спасибо. Дорогие друзья.**

Всего с 15 октября 29 780 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Кузбасс», «Оренбург», «Владимир», «Курск», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 46 детям на 44 540 602 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

# Лиза — человек будущего

Шестнадцатилетнюю девочку спасет операция



**Лиза Лисова живет в Калуге с родителями и младшим братом и сестрой. У нее редкое генетическое заболевание — несовершенный остеогенез. Это значит, что у девочки очень хрупкие кости, за свою жизнь она перенесла много переломов и несколько сложных операций. Врачи укрепили Лизины кости с помощью телескопических штифтов, но этим летом конструкция в левой голени деформировалась. Из-за этого девочка не может ходить, ей очень больно. Лизе нужно установить новый штифт, только стоит такая операция очень дорого. Читатели Русфонда уже не раз выручали Лизу, и теперь родители девочки снова просят о помощи.**

— Таких, как я, обычно называют «хрустальными», но я скорее, наоборот, «железный человек», — шутит Лиза. — Я очень люблю фантастику и иногда представляю себя каким-нибудь героем, созданным из плоти и металла, таким человеком будущего.

У Лизы телескопические штифты в бедре, голених и левой плечевой кости, а еще металлоконструкция в позвоночнике, которая не дает прогрессировать сколиозу. Девочка родилась с несовершенным остеогенезом — у нее очень хрупкие кости, переломы рук и ног начались еще в утробе матери. В первые годы жизни родители носили Лизу на подушке и боялись лишней раз взять на руки, но переломы все равно происходили три-четыре раза в год.

— Сколько себя помню, я либо в гипсе, либо снова перелом какой-нибудь, — рассказывает Лиза. — Самое грустное — это когда ты не можешь ходить и тебя возят на коляске. Когда я лет в одиннадцать смогла сама встать на ноги, вот это было счастье!

Однако для этого потребовалось несколько сложных операций и длительные курсы лечения.

Врачи в Молдавии, где девочка появилась на свет, не знали, что делать с таким редким диагнозом. Лизини маме Надежде сказали, что лечения не существует. Все изменилось, когда девочке было три года: Надежда узнала, что в московской клинике GMS про-

фессор Наталия Белова ставит детей с несовершенным остеогенезом на ноги. На первый курс терапии деньги собирали с помощью знакомых и друзей, второй оплатило Министерство здравоохранения Республики Молдова, а затем Лизе стали помогать читатели Русфонда. Благодаря лечению телескопическое стало меньше, девочка окрепла, смогла вставать на ноги. Но кости срастались неправильно, ноги были сильно искривлены и разной длины — без операции обойтись никак не удалось.

Чтобы лечить Лизу, семья переехала в Россию, в Калугу. С 2012 года девочка перенесла десятков операций. — Кто-то летом ехал на каникулы к бабушке, а я — в больницу, — улыбается Лиза. — Я учусь в обычной школе, в младших классах мне помогала мама, но мне всегда хотелось ходить самой, хотя бы и на костылях. У нас хороший класс, у меня есть подружки, которые меня всегда поддерживают — и в переносном смысле, и в прямом: чтобы я не свалилась с лестницы со своими палками и с загипсованной ногой.

У Лизы красивая улыбка — немного застенчивая, отличное чувство юмора и нестигаемый оптимизм. Она мечтает стать журналисткой и уже пишет заметки в школьную газету.

**Летом из-за деформации кости в левой голени у Лизы сместился штифт, начались сильные боли**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Я бы хотела рассказывать, как живут особенные дети и взрослые. Любая жизнь очень ценна и может быть хорошей и счастливой, если есть поддержка и в семье, и от неравнодушных окружающих людей.

К сожалению, этим летом из-за деформации кости в левой голени у Лизы сместился штифт, начались сильные боли. — Сижку сейчас дома и очень скучаю по школе. Но мне туда нельзя: любое неверное движение — и штифт может повредить мышцы и прорвать кожу. Больно, конечно, но это не самое страшное. Страшно, как представлю, что снова не смогу ходить, — признается Лиза и добавляет смущенно: — Вы только не подумайте, я не жалуюсь, просто размышляю.

Девочке нужно срочно установить новый телескопический штифт, но ее родителям не справиться с оплатой операции. Давайте поможем — и тогда Лиза будет жить без боли и ходить самостоятельно.

**Оксана Пашина,**  
Калужская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ ЛИСОВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 788 600 РУБ.**

**Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алексей Рыкунов:** «Лизе установлены телескопические стержни в бедренные и большеберцовые кости обеих ног, девочка была активной, самостоятельна. Однако в этом году деформация левой большеберцовой кости прогрессировала, что привело к миграции стержня. В настоящий момент необходима срочная операция: удаление металлоконструкции, коррекция деформации и установка нового телескопического стержня, так как высока вероятность прорезывания мягких тканей и кожи. Использование других конструкций невозможно из-за очень узких костномозговых каналов».

Стоимость операции 1 769 600 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. ООО «Вайнстайл» и ГБУ «Мосгоргеотрест» внесли по 50 тыс. руб. Компания, пожелавшие остаться неназванными, — 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 788 600 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Лизу Лисову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Лизы — Надежды Федоровны Лисовой. 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**

## Точка зрения врачей

Детские кардиохирурги объединились

**На прошлой неделе Минюст зарегистрировал Межрегиональную общественную организацию детских кардиохирургов «Общество специалистов по врожденным порокам сердца». Документы о регистрации обещает его президент и вдохновитель Рубен Мовсесян, заведующий кардиохирургическим отделением петербургского Детского городского многопрофильного специализированного центра высоких медицинских технологий, ожидает в ближайшее время. Главную свою цель создатели организации видят в ведении Единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца. Регистр, в свою очередь, обеспечит врачей объективными данными, которые позволят донести до Министерства здравоохранения мысль о необходимости реформ в финансировании детской кардиохирургии.**

Часто бывает так, что врач может выбрать, сделать ли ребенку с пороком сердца дешевую операцию попроще или операцию дорогую и сложную. С точки зрения организации здравоохранения в стране, конечно, лучше попроще и подешевле. Но если помнить о прошлом и заглядывать в будущее, то выясняется, например, что ребенку, перенесшему дешевую операцию, через год понадобилась еще одна дешевая операция, а потом еще и еще. Даже если вынести за скобки то гуманитарное обстоятельство, что каждая операция травмирует пациента физически и психологически, оказывается, что пять дешевых операций куда дороже, чем одна дорогая. Регистр, отслеживающий историю каждого пациента с пороком сердца в России, кроме научных целей преследует и цели чисто экономические: посмотрите, дешевле один раз прооперировать задорого, чем пять раз идти на полумеры. Скупой в детской кардиохирургии платит не то что дважды, а в пять раз.

Осталось доказать эту мысль при помощи объективных данных регистра и донести до чиновников, подкрепляя авто-

ритетом официально зарегистрированной профессиональной организации, включающей в себя всех без исключения кардиохирургов, работающих на территории России.

Президент Общества специалистов по врожденным порокам сердца Рубен Мовсесян вообще считает, что ценное образование в российской детской кардиохирургии основывается на каких угодно соображениях, кроме медицинских. Почему, например, за одну и ту же кардиохирургическую операцию ребенку до года государство платит 470 тыс. руб., а после года — 430 тыс. руб.? Что такого случается в день рождения малыша, чтобы назавтра затраты на его лечение сократились почти на 10%?

Профессор Мовсесян недоумевает также, как возможно, что одна и та же операция в клинике федерального подчинения стоит дороже, а в клинике областного подчинения — дешевле. Это его недоумение разделяют и вступившие в общество коллеги — среди них есть кардиохирурги, работающие как в федеральных медицинских центрах, так и в региональных, а профессиональный авторитет никак от административного подчинения клиники не зависит, зависит только от сложности и числа успешно проведенных операций.

Остается надеяться, что при помощи регистра и совместными усилиями кардиохирурги смогут донести до медицинских властей свою, врачебную точку зрения и правила государственного финансирования детской кардиохирургии будут пересмотрены.

По словам профессора Мовсесяна, результаты работы Единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца интересуют не только кардиологов, но и генетиков, педиатров, онкологов. Возможно, и эти медики создадут влиятельные профессиональные ассоциации, чтобы организовывать отечественное здравоохранение как и следует — с точки зрения врача.

**Валерий Панюшкин,** главный редактор Русфонда

### Из свежей почты

**Настя Горячева, 11 лет, детский церебральный паралич, симптоматическая фокальная эпилепсия, требуется лечение. 174 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498 руб.**

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 23 тыс. руб.

Дочка с рождения была слабой, сильно отставала в развитии. В год у нее выявили поражение центральной нервной системы, назначили лечение. Настя окрепла, стала развиваться, но в полтора года у нее начались судорожные приступы. Развитие затормозилось, даже пошло вспять. Сдвиг произошел лишь три года назад, когда мы попали в московский Институт медтехнологий (ИМТ). Обследование и лечение помогло оплатить Русфонд. Спасибо большое! Приступы на время отступили, но недавно опять вернулись. Лечение нужно продолжить. Помогите, пожалуйста! **Наталья Горячева, Тверская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Девочке требуется повторное обследование, нужно скорректировать терапию и продолжить реабилитацию».

**Ахмед Арсланалиев, 17 лет, рубцовая деформация губы и носа, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 144 320 руб.**

Внимание! Цена лечения 243 320 руб. Обществу помощи русским детям (США) внесло 80 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 19 тыс. руб.

Ахмед родился с расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. С трех месяцев его лечили в больнице, сделали две операции, но после них швы расходились. Зубы росли криво и быстро разрушались. Сын не мог жевать, говорил невнятно. Благодаря Русфонду Ахмеда с 2010 года лечат в московской клинике. Лечение долгое и дорогое, но только в нем спасение. Зубы выровнялись, речь стала разборчивой. Сейчас сыну нужно подготовиться к операции на верхней челюсти. Не бросайте нас! **Барият Аюбова, Дагестан**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется расширение верхнего зубного ряда и выравнивание зубных рядов для подготовки к ортогнатической операции. Затем нужно будет продолжить ортодонтию и протезирование».

**Дима Волков, 9 месяцев, лимфедема, требуется комплексная терапия с использованием компрессионного трикотажа. 204 349 руб.**

Внимание! Цена лечения 477 349 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 23 тыс. руб.

Дима родился с отеками обеих голеней и стоп. Врачи диагностировали лимфедему — нарушение работы лимфатической системы. Лимфодренажный массаж не помог. Мы узнали, что детей с подобными заболеваниями успешно лечат в Центре лимфологии Казанского университета, и привезли сына на консультацию. Ему готовы провести курсовое противоотечное лечение. Но с оплатой нам не справиться. Прошу, помогите! **Надежда Волкова, Республика Марий Эл**

**Заведующий Центром лимфологии Казанского (Приволжского) федерального университета Айгиз Фейсханов:** «Мы разработали для ребенка реабилитационную программу на год, включающую диагностику и лечение лимфатической системы».

**Егор Лемов, 6 лет, недостаточность биотинидазы — тяжелое генетическое заболевание, требуется лекарством на год. 190 551 руб.**

Внимание! Цена лекарства 313 551 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 23 тыс. руб.

Сын заболел в три месяца, начались приступы судорог, температура тела снизилась до 35 градусов. Поставить диагноз помог генетический анализ. У Егора оказалась редкая болезнь, которая возникает при недостатке биотина (витамина В7). Это заболевание может спровоцировать опасные осложнения, поэтому очень важно постоянно принимать препараты, которые восполняют дефицит биотина. Сейчас у нас заканчивается запас лекарства, которое вы нам прислали, а прерывать лечение опасно. Препарат дорогой, и его надо привозить из-за границы. Пожалуйста, помогите! **Елена Лемова, Ярославская область**

**Заведующая консультативно-диагностическим отделением Детской поликлиники №3 Елена Романьчева (Ярославль):** «По жизненным показаниям ребенку необходим прием препарата биотин производства «Ратиофарм» (Германия). Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

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

**Почта за неделю 15.10.21—21.10.21**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **63**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 16,669 млрд руб. В 2021 году (на 21 октября) собрано 1 169 934 754 руб., помощь получили 1 168 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь & развитие Национального РДКМ. 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**