



Пока рак спит

Девятилетнюю Веронику спасет пересадка костного мозга

У Вероники Рахматуллиной из небольшого города Губкинский Ямало-Ненецкого автономного округа злокачественное заболевание крови — миелодиспластический синдром, который еще называют «дремлющим лейкозом». Второй год девочка находится под контролем онкологов. Из-за низкого уровня тромбоцитов у нее часто идет кровь носом, по всему телу и на лице выступила сыпь. Пока лейкоз не «проснулся», врачи рекомендуют немедленно провести трансплантацию костного мозга. Но в отечественных регистрах донора для Вероники не нашлось. Единственный способ спасти девочку — найти его за рубежом. А это стоит недешево.

На огромном земном шаре у Вероники есть где-то генетический близнец. Девочка никогда его не видела. Не знает, сколько ему лет, какой у него цвет глаз и даже женщина это или мужчина. О его существовании Веронике рассказали врачи из Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) имени В.А. Алмазова в Санкт-Петербурге, где она жила и лечилась несколько месяцев: «Генетический близнец, если в костном мозге случится какая-то поломка, может спасти тебя, а ты — его».

— Здорово! — ликовала Вероника. — Всю жизнь мечтала иметь старшую сестру или брата. Осталось только найти этого близнеца!

Близнец Вероники тоже пока не знает, что где-то далеко, в самом молодом городе Арктики девятилетняя девочка попала в большую беду и ее надо срочно спасать.

Новая, непохожая на прежнюю жизнь у Вероники началась полтора года назад. А старая, веселая и беззаботная, в которой были танцы, тиктоки, прогулки с подружками, пение, гимнастика, бассейн и кружок легкого, неожиданно оборвалась в восемь лет.

— У меня тогда заболело горло и начался насморк, — вспоминает Вероника. — Потом поднялась температура, появилась сыпь. Врачи решили, что это скарлатина, и отвезли меня на скорой в больницу, в инфекционное отделение. Потом перевели в педиатрическое. А потом в онкологическое в Санкт-Петербурге...

Скарлатина не подтвердилась. Зато анализ крови показал, что у девочки сильно снижены уровни тромбоцитов, гемоглобина и лейкоцитов. Врачи заподозрили лейкоз.

— Дочка слезала на глазах, — рассказывает Ирина, мама Вероники. — У нее кружилась голова, из носа рекой текла кровь, под глазами появились синяки, губы стали бледные.

В конце октября 2022 года мама с дочкой обратились за помощью в федеральные клиники. Веронике согласились принять в НМИЦ имени Алмазова. Там девочке сделали пункцию костного мозга и обнаружили blasts — опухолевые клетки. Дальнейшее исследование позволило врачам поставить Веронике точный диагноз: миелодиспластический синдром — злокачественное заболевание крови, нарушение кроветворения, при котором костный мозг вырабатывает неправильные и недостаточно зрелые клетки крови.

— Опасность заболевания не только в том, что снижается уровень тромбоцитов и гемоглобина и что это может вызвать обильные кровотечения, — предупредил



У Вероники злокачественное заболевание крови, но его опасность не только в риске внутренних кровотечений. В любой момент болезнь может переродиться в острый миелобластный лейкоз. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

врач. — В любой момент этот синдром может переродиться в острый миелобластный лейкоз.

— Врачи назначили Веронике трансплантацию костного мозга, — рассказывает Ирина, — но в отечественных регистрах не нашлось ни одного подходящего донора. И никто из родных не подошел.

В больнице Веронике провели переливание крови, которое позволило ненадолго повысить уровень тромбоцитов, и отпустили домой — под наблюдение местных врачей. Из-за ослабленного иммунитета девочке запретили ходить в школу, чтобы минимизировать контакты.

В феврале этого года уровень тромбоцитов резко снизился. Вновь появилась сыпь, и теперь целыми днями Вероника лежит — нет сил встать с кровати.

— Чтобы поднять тромбоциты, надо побольше есть папайи, — говорит девочка. — У нас в Губкинском папайя не растет, но я ем сушеную. Мне нравится.

Недавно Веронике сказали, что ее генетический близнец нашелся в международном регистре доноров костного мозга. Вот только государство не оплачивает поиск и активацию неродственного донора из-за рубежа. А в семье нет средств, чтобы оплатить все это самостоятельно.

— Когда мне перельют кровь, я смогу выходить из дома, — мечтает Вероника. — Обязательно пригласу своего близнеца к нам домой и покажу, какой красивый у нас город. Мы будем качаться на качелях в нашем парке и есть мороженого!

Светлана Иванова, Ямало-Ненецкий АО

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕРОНИКИ РАХМАТУЛЛИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 879 621 РУБ.

Детский онколог Национального медицинского исследовательского центра имени В.А. Алмазова Елена Лыгина (Санкт-Петербург): «Учитывая диагнозы, тяжелое течение болезни, Веронике по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Родственных доноров для девочки нет, подходящие полностью совместимые неродственные доноры были найдены только в международном регистре. Поиск и активацию зарубежного донора организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова». Стоимость поиска и активации донора 2 605 621 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 700 000 руб. Телезрители ГТРК «Ямал» соберут 26 тыс. руб. Не хватает 879 621 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Веронику Рахматуллину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вероники — Ирины Викторовны Тельминовой. 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

Экссесс администратора — 2

Кому выгодны торможение и ликвидация некоммерческого Национального РДКМ?

„Ъ“ продолжает анализ итогов развития российского донорства костного мозга в 2023 году («Экссесс администратора», см. „Ъ“ от 15 марта). Отмечено: это весьма противоречивые итоги. Так, руководитель Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) России Вероника Скворцова сообщает, что подведомственный Федеральный регистр в 2023 году удовлетворил 75% потребностей страны в неродственных трансплантатах. Минздрав РФ исчисляет годовую потребность в 650 таких пересадок. То есть их проведено 488? Но администратор Федерального регистра отчитывается о покрытии лишь 25% потребностей... А еще есть статистика Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Она собрана в клиниках, куда этот некоммерческий регистр поставляет отечественные и импортные трансплантаты. Всего проведено 337 пересадок: 283 от отечественных доноров и 54 — от иностранных. В том числе Национальный РДКМ поставил 107 отечественных и 41 импортный трансплантат. Администратор не учитывает эти поставки Национального РДКМ, хотя по соглашению с ФМБА тот входит в Федеральный регистр.

Федеральный регистр не работает с импортом. Стало быть, на долю его доноров пришлось 283 — 107 = 176 трансплантатов? Но администратор отчитался лишь за 160. Чьи тогда еще 16 трансплантатов? Или ФМБА кроме Национального РДКМ игнорирует и других «чужаков»? И вот занятное совпадение: если принять за 75% потребности России те самые 160 трансплантатов из отчета Федерального регистра, то все сойдется. 54 зарубежные поставки — как раз 25%... Но это, конечно же, лишь совпадение.

Чудеса статистики и ее торчащие уши

Вообще статистика Федерального регистра в отображении его администратора — Кировского НИИ гематологии и переливания крови — и руководства ФМБА выглядит весьма странно. Для начала она не бьется с реальной картиной. В Федеральном регистре, по данным на 25 марта, состоят 139 960 доноров из рекрутинговых госорганizations и 75 840 из Национального РДКМ, всего 215 800 доноров. На самом деле в Национальном РДКМ сейчас 92 640 доноров. Почему ФМБА отказывается включать рекрутированных за последние 15 месяцев 16 800 добровольцев Национального РДКМ? Это же факт: в настоящее время наши клиники подбирают доноров своим пациентам из 232 600 добровольцев.

Иными словами, с подачи ФМБА в стране действуют отдельно два регистра: Федеральный и его составная часть (?) Национальный РДКМ с 40% российской донорской базы. У них, как видим, даже отчетность раздельная. Зная об этой двойной бухгалтерии ФМБА, врачи пользуются Информационной системой Национального РДКМ или находят его доноров в мировой базе.

Что же дает больным россиянам, ради которых и затеян Федеральный регистр с миллиардными государственными затратами, эта странная игра в статистику? Ответ: ничего. Кроме вреда. Но тогда в чем интерес ФМБА?

В 2023 году администратор Федерального регистра направил в Национальный РДКМ 99 заявок от клиник на сошедших доноров, но отказался назвать клиники. Мы не знаем судьбы этих 99 пациентов. Национальный РДКМ — это локальный донорский центр с замкнутой производственным циклом. Он создает донорскую базу и одновременно ее эксплуатирует: подбор доноров, заготовка и доставка трансплантатов в клиники. Вторая ипостась Национального РДКМ — инновация для России. До него лечатся врачи сами работали с донорами. Инновация вдвое сократила сроки заготовки неродственного трансплантата. Такая деятельность резко подняла престиж донорства костного мозга — и она стоит денег. Подключаются фонды. Русфонд собирает пожертвования методом адресного фандрайзинга. То есть всякий раз нам необходимо согласие пациента либо его опекунов на такие сборы. А чтобы связаться с пациентом, нужно выйти на клинику. Вот поэтому мы не смогли помочь тем 99 больным.

Игра в монополию с назначенным победителем

У меня нет готового ответа на вопрос, зачем администратору Федерального регистра и руководству ФМБА эта чехарда со статистикой. Зачем выдавливать Национальный РДКМ из Федерального регистра, если сами его туда включили? Наоборот:

если включили, то почему не дают реализовать свой производственный цикл?

Еще можно понять позицию Кировского НИИ, его директора Игоря Парамонова. Похоже, это конкуренция. Я уже сравнивал в «Экссессе администратора» эффективность Федерального регистра и Национального РДКМ в 2023 году. С учетом 746 заявок на предварительную активацию и конечного результата в 160 заявок на заготовку эффективность Федерального регистра — 21,4%. Это вдвое ниже, чем у Национального РДКМ: на 350 заявок 148 трансплантатов — 42,3%. Один из читателей „Ъ“ меня еще и поправил: из 350 заявок надо-де прежде вычтуть 99 «мутных» от Федерального регистра и уж потом считать эффективность. Читатель сам и сосчитал: 58,9%.

Если так, это конкуренция недобросовестная. Но администратор при сегодняшних порядках в ФМБА является монополистом, и оспорить его действия негде. Смотрите, Игорь Парамонов не сразу отказался называть Национальному РДКМ клиники, заявившие наших доноров. Но, увидев, как эффективно Национальный РДКМ сам организует и оплачивает всю цепочку от подбора доноров до поставки трансплантата в клиники, сменил тактику. Повод: Правила ведения Федерального регистра не предусматривают локальные донорские центры. И никакой самостоятельности.

Проект этих правил разработали Минздрав и ФМБА, а утвердило Правительство РФ в 2022 году. При обсуждении проекта вице-премьер Татьяна Голикова поручала авторам учесть устройство Национального РДКМ и «при необходимости разработать новый нормативно-правовой акт». Проект игнорировал структуру Национального РДКМ, а он уже три года работал строго в соответствии с законодательством. Но проект в правительстве прошел без поправок. По-видимому, авторы обещали вице-премьеру «решить вопрос в рабочем порядке». И решили: из соглашения о вхождении базы Национального РДКМ в состав Федерального регистра ФМБА исключило упоминание о правилах. То есть признало право Национального РДКМ на собственную структуру в составе Федерального регистра.

Но попробуйте сказать об этом администратору Игорю Парамонову. Он ответит, что соглашение с Национальным РДКМ не подписывал, что правила утверждены

правительством, что только им он и следует. Прав? Нет. Правила не заставляют администратора скрывать названия клиник. Это личная инициатива Игоря Парамонова. Так работает бюрократия ФМБА.

Как в болотную прорву

Если мотивы администратора Федерального регистра очевидны, то ответа на вопрос, в чем интерес ФМБА, из них не выведешь. Руководство агентства инициативно докладывает граду и миру, что насчет Федерального регистра планов у него громадь и размаха шаги саженей. Вероника Скворцова даже заявила, будто за минувший год удалось включить в Федеральный регистр 100 тыс. новых добровольцев и теперь в нем более 300 тыс. доноров. И отныне ФМБА будет ежегодно включать по 100 тыс. новичков. А через пару лет Федеральный регистр достигнет рубежа в 500 тыс., и потребность страны будет удовлетворена на 90–95%.

Это все не так. Доноров в Федеральном регистре — 215 800. На этот год правительство финансирует генотипирование только 40 тыс. добровольцев. И даже Германия, где крупнейший в мире регистр, не удается покрыть своими донорами свыше 80% потребности.

Но если руководству агентства так важен рост, почему оно отказывается от новых доноров Национального РДКМ? Зачем выдавливает Национальный РДКМ с 75 840 донорами? Ведь если выдвигать, то в Федеральном регистре останется всего 139 960 доноров. Наконец, почему невозможна совместная отчетность Федерального регистра и Национального РДКМ? Нет ответа.

С открытием Федерального регистра мы отправили десяток писем в ФМБА с предложениями о порядке совместной работы. Одно из них — ровно год назад, 24 марта 2023 года. Ответа до сих пор нет. Нам обещают то создать рабочую группу, то встречи онлайн. И ничего не происходит. Все как в болотную прорву.

Как выжить Национальному РДКМ в составе Федерального регистра? Как растить качество донорской базы? Как внедрить стандарты оценки регистра и поднять отдачу действующей базы? Продолжим тему в ближайших выпусках Русфонда.

Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ)

Из свежей почты

Поля Ташенко, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 141 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

На второй день жизни у дочки случился судорожный приступ, его с трудом купировали. А в месяц приступы стали ежедневными, у Поли выявили эпилепсию, а в полгода диагностировали ДЦП. Благодаря Русфонду мы попали на лечение в московский Институт медико-технологий (ИМТ). Дочка стала активно развиваться, свободнее двигаться. Но три года назад приступы вернулись, реабилитацию пришлось прекратить. Сейчас Поле нужно продолжить лечение в ИМТ, но оплатить его мы не в силах. Елена Ташенко, Московская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочка нуждается в госпитализации для обследования и продолжения лечения».

Артем Астанаев, 13 лет, врожденная расщелина губы, нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 151 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Общество помощи русским детям (СПИД) внесло 150 тыс. руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» — еще 130 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 22 тыс. руб.

Артем родился с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. Не мог нормально есть, захлебывался. Расщелину закрыли, но окончательно устранить дефект не удалось. Деформация челюсти усиливалась, зубы росли криво. В оплате ортодонтического лечения нам помог Русфонд — спасибо всем! Сейчас Артему нужна ортодонтическая подготовка к операции, и я вновь вынуждена просить о помощи. Оксана Астанаева, Хакасия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Артему требуется продолжить лечение с использованием несъемной конструкции и брекет-системы для расширения верхней челюсти. Это подготовит мальчика к ортогнатической операции на челюстях».

Яна Семенова, 6 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 144 638 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 180 тыс. руб. Сеть мини-маркетов Parle Market — 24 776 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 175 224 руб.

Телезрители ГТРК «Ожыный Урал» соберут 26 тыс. руб.

У Яны несовершенный остеогенез — хрупкость костей. Дочка родилась уже с переломами, и потом они случались почти каждый месяц. Русфонд помог нам попасть в московскую клинику GMS. Лечение помогло: Яна окрепла, переломы стали редкими, кости быстро срастаются. Дочке сделали несколько операций — исправили деформации и укрепили кости бедер, голени и плеча раздвижными штифтами. Но недавний анализ показал, что плотность костей опять снизилась. Лечение надо продолжать, иначе переломы возобновятся. Помогите нам, прошу! Дарья Семенова, Челябинская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «После 14 курсов лечения в нашей клинике Яна окрепла, стала гораздо активнее. Для сохранения результатов нужно продолжить курсовую терапию в сочетании с реабилитацией».

Витя Кириченко, 6 лет, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 174 220 руб.

Внимание! Цена лечения 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 190 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

У Вити тугоухость, граничащая с глухотой. Ему провели кохлеарную имплантацию на оба уха. Но установки имплантов недостаточно. Чтобы сын распознавал звуки, нужна специальная слухоречевая реабилитация. Хорошие результаты дали курсы в подмосковном центре «Тоша и Ко». Теперь сын пытается говорить, вступает в диалог. Но речь у него невнятная, запас слов маленький. Чтобы Витю взяли в школу, реабилитацию надо продолжать. А оплатить я ее не могу — живем на пенсию и пособие. Помогите! Наталья Кириченко, Алтайский край

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «Витя нуждается в регулярной слухоречевой реабилитации. Занятия помогут мальчику нормально общаться со сверстниками, подготовиться к школе».

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

Почта за неделю 22.03.24 – 28.03.24

получено ПИСЕМ — **83**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **59**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 138 печатных, телевизионных 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 20,567 млрд руб. В 2024 году (на 28 марта) собрано 449 345 490 руб., помощь получили 278 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложения 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