



Виктор Костюковский,
спецкорр Русфонда

Поможем нашим

Регистр доноров костного мозга в Петербурге
должен расти

В НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой в Петербурге проведена трансплантация костного мозга Насте Кострубиной из Ростовской области. Это была уже четвертая пересадка от неродственного донора, найденного в нашем, отечественном донорском регистре, который еще только создается Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом имени академика И.П. Павлова и Русфондом.

Работа Русфонда в этом году будет в значительной мере направлена на дальнейший рост нашего регистра. Мы вместе с питерскими медиками и учеными строим его на надежной профессиональной основе. А сама эта основа – прежде всего крепкая и современная лабораторная база. В НИИ имени Горбачевой 17 декабря 2014 года был запущен в работу новый секвенатор – генетический анализатор для типирования крови доноров и пациентов по тканевой совместимости. Этот сложнейший прибор стоимостью 11 783 837 руб. оплачен читателями Русфонда, из них 3 млн руб. внесла компания «Трансойл», которая весь уходящий год помогала нам лечить детей, а теперь поддержала и программу «Регистр против рака».

Работы предстоит много. В настоящее время регистр насчитывает 1170 потенциальных доноров. Немного, но даже в этой небольшой базе данных уже зафиксировано 10 совпадений по совместимости. Вряд ли это можно объяснить только случайностью. Скорее всего, даже на этом этапе начинает играть свою роль национальный характер регистра. Собственно, он и необходим именно как национальный, потому что в обширном международном банке данных доноры для российских пациентов находятся не всегда.

Мы намерены в ближайший два года довести количество потенциальных доноров до 6 000. А для этого нужно сделать еще один рывок в укреплении лабораторной базы. Для автоматизации и ускорения процессов типирования донорской крови предстоит приобрести оборудование и материалы еще более чем на 7 млн. руб. В 2014 году предстоит оплатить и реагенты для исследования донорской крови на 35 млн. руб. Итого потребуется 42 млн. руб. Снова придет на помощь компания «Трансойл»: как нас заверили в компании, она и в будущем году намерена участвовать в создании регистра, конкретные размеры взносов совет директоров определит в ближайшее время.

Сейчас в Петербурге уже действует русфондовский координатор по работе с донорами. В ближайшее время координатор, а также пункт забора донорской крови появятся и в Москве. Мы надеемся в следующем году организовать такие пункты еще в некоторых городах, где работают региональные представительства Русфонда.

Нас время от времени спрашивают: взявшись за создание регистра, не подменяем ли мы государство? Ведь вот уже лет двадцать, как Минздрав РФ обещает создать единый национальный регистр, а его так и нет. Но, в конце-то концов, почти все национальные регистры доноров костного мозга – а их в мире больше семи десятков! – создавались общественными структурами своих стран. И далеко не во всех случаях им помогли свои государства... Но мы надеемся – наше поможет. Да, в общем-то, уже и помогает: ведь медицинский университет, в состав которого входит НИИ имени Горбачевой, – государственный. Но и нам с вами, как представителям гражданского общества, от своей роли в этом деле отказываться не следует. Дело стоит наших усилий.

БЕЗ ПРАВА НА ЗАМЕНУ

Гоше Тулоеву необходимы немецкие препараты

У трехлетнего Георгия Тулоева острый миелобластный лейкоз. Болезнь поддается медикаментозному лечению, мальчику необходимы препараты австрийского и немецкого производства пуринетол и метотрексат. Эти лекарства должны выдаваться ребенку бесплатно, но на практике бесплатно выдают российские аналоги, которые организм мальчика не переносит.

Гоша уже знает, что лекарства бывают разные – добрые и злые. Добрые – это те, которые покупает мама. После них не рвет, и даже если чувствуешь себя не совсем хорошо, можно поиграть в машинки, посмотреть мультики, а это хорошо отвлекает от любых неприятностей. А бывают и другие лекарства – от них Гоше очень плохо и тошнит. Такое происходит, когда мама не может купить доброе лекарство, и приходится пить больничное. Как сейчас. На добрые лекарства нужны деньги. А их у родителей Гоши после полугода лечения больше нет.

– Выяснить, что случилось с сыном, мы не могли больше двух месяцев – вспоминает Залина, мама мальчика. – Гоша стал хуже есть, мало играл в садике. Мы обратились к врачам, но в районной поликлинике считали, что все нормально. Тогда я решила без направления сделать сыну анализы в республиканской больнице. Когда пришла за результатами, врач сразу сказала: у вашего ребенка лейкоз. Гошу госпитализировали в гематологическое отделение детской больницы. Его состояние было таким тяжелым, что через несколько дней мальчик впал в кому. После того как врачи во Владикавказе привели Гошу в сознание, его экстренно отправили в Москву в Центр детской гематологии и онкологии имени Рогачева.

– Нам пришлось срочно



искать деньги на билеты, на оплату сопровождающего реаниматолога, на то, чтобы жить в Москве. Очень трудно было. Одна радость – Гоша хорошо поддается лечению, – говорит мама мальчика.

В Москве Залина с сыном прожили больше полугода, за это время врачам удалось добиться ремиссии. Тулоевым разрешили вернуться домой и продолжать курс лечения во Владикавказе.

– Если все пойдет как надо, нам нужно будет летать в Москву на обследование каждые шесть недель в течение полутора лет. Все это время сын должен принимать препара-

ты строго по схеме.

Но во владикавказской больнице есть только российские аналоги пуринетола и метотрексата, их организм Гоши не переносит, у мальчика сразу начинается сильная рвота.

Родителям все время приходится покупать немецкие препараты самостоятельно – на лекарства и на проживание в Москве ушли не только скромные сбережения семьи, но и все средства, которые собрали родственники, узаво о болезни ребенка. Когда денег на покупку немецких препаратов не хватило, и мальчику пришлось снова

дать лекарство, выделенное по квоте, Гоша оказался в реанимации.

Сейчас мальчик дома. С ним рядом и мама, и папа, и маленькая сестренка. – Вот мне стенка поможет, и меня не будет тошнить, – говорит Гоша. Он по-своему понял слова мамы о том, что «дома и стены помогают».

А еще Гоше могут помочь знакомые добрые люди, и собрать деньги на необходимые лекарства.

Мадина Сагеева

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения Георгия Тулоева не хватает 65 756 руб.

Лечащий врач отделения гематологии Детской республиканской клинической больницы (Владикавказ) Татьяна Техова: «У мальчика острый лимфобластный лейкоз высокой группы риска. Сейчас наступила стадия ремиссии, Георгий находится дома, ему проводится поддерживающая терапия. Лекарственные препараты мальчик получает согласно рекомендациям лечащего врача. Так как препараты пуринетол и метотрексат российского производства очень тяжело переносятся ребенком, необходимо заменить их на немецкие аналоги».

Стоимость препаратов 65 756 руб.

Дорогие друзья!

Если вы решите спасти Георгия Тулоева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасибо!

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Толя Музаев, 6 лет, детский церебральный паралич, Тряна Койбаева, 7 лет, эпилепсия, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 192 860 руб.

Яна была травмирована при родах. Ее диагноз – детский церебральный паралич – с рождения был осложнен приступами эпилепсии. Из-за них было очень трудно заниматься лечением ДЦП. В три года дочка еще не могла ни ходить, ни говорить. Я была в отчаянии. Знакомые рассказали мне о Русфонде и ваши читатели помогли мне оплатить лечение в Москве, в Институте медицинских технологий, за что я очень благодарна. После нескольких курсов у Яны прекратились эпилептические приступы, она стала по слогам произносить отдельные слова. Сейчас, впервые с рождения, моя дочка спит спокойно по ночам и хорошо ест. Тренировки в специальном корсете дали очень хороший результат: Яна, хоть и с поддержкой, но сама поднимается на второй этаж по лестнице, пытается доставать нужные предметы. Доктор в клинике сказал, что сейчас можно начинать курс уколов в биологически активные точки, что позволит активизировать силы организма. Самостоятельно оплатить лечение я не смогу, воспитываю Яну одна. Очень надеюсь на вашу помощь! Залина Корнаева, Северная Осетия, Дигора.

Невролог ИМТ (Москва) Елена Малахова: «У Яны симптоматическая эпилепсия, ДЦП. При обращении в Институт девочка не стояла, не ходила, не говорила, отмечались эпилептические приступы, которые прекратились после 2 курсов лечения. Яне необходима очереда госпитализация для проведения стимулирующей терапии, чтобы улучшить двигательную активность, научить ребенка сидеть, вставать, а затем ходить, улучшить мелкую моторику, развить навыки самообслуживания, довести уровень развития до возможности обучения по программе коррекционной школы».

Кристина Сабанова, 12 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа. 199 676 руб.

Мы с мужем воспитываем четверых детей. Полтора года назад в нашей семье случилась беда – третья дочка заболела сахарным диабетом. Симптомов, которые указывают на появление этой болезни, не было: Кристина резко не худела, ее не мучила жажда. О том, какая у нее болезнь, мы даже не догадывались до тех пор, пока дочка не впала в состояние комы. За четыре дня до этого Кристина стала жаловаться на головные боли, головокружение, тошноту. Участковый педиатр выписал антибиотики, но дочка становилась все хуже, она начала задыхаться. Когда приехала скорая, нас экстренно госпитализировали в детскую больницу поставили диагноз сахарный диабет 1 типа. С первых дней Кристина сама начала делать себе уколы, научилась рассчитывать дозы. Первое время она держалась молодцом. А сейчас уже устала. Да и состояние ее резко ухудшилось. Течение болезни осложнилось феноменом «утренней зари». Это когда к ночи уровень сахара в крови резко падает, а к рассвету резко поднимается. Врачи говорят, что Кристине срочно требуется инсулиновая помпа, но приобрести ее самостоятельно мы не в состоянии – я в декретном отпуске, супруг подрабатывает строителем. В Минздраве нам сказали, что очередь на получение бесплатных помп очень большая, а когда они поступят в республику, неизвестно. Мы вынуждены обратиться к вам за помощью, пожалуйста, помогите Кристине! Алла Сабанова, Северная Осетия, Владикавказ.

Врач-эндокринолог Республиканского эндокринологического диспансера Мадина Тобоева (Владикавказ): «Несмотря на проводимое лечение, постоянный контроль гликемии, достичь компенсации не удается. С началом переходного возраста справиться со скачками сахара будет еще сложнее. Состояние ребенка вызывает тревогу, в связи с чем Кристине срочно показан перевод на лечение с помощью инсулиновой помпы».

Русфонд - детям Северной Осетии



Ваше пожертвование будет направлено на лечение детей из Северной Осетии!

отправьте SMS

ДЕТИ
на номер
5541

стоимость sms-сообщения 75 рублей

ЕЩЕ СПОСОБЫ СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

1. **SMS-пожертвование.** Отправьте слово ДЕТИ на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения – 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.

2. **Через банк.** Прийти с реквизитами фонда (см. ниже) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией.

3. **Через платежные терминалы.** Зайдите в раздел «Как помочь» на сайте rusfond.ru. Выберите строку «Платежные терминалы». Заполните поля со звездочками. Получите счет на перечисление средств. Дойдите до ближайшего платежного терминала. Выберите меню «Платежные системы», затем RBK Money. Введите номер счета в соответствующее поле и внесите купюры в купюроприемник. Зачисление средств осуществляется моментально.

4. **Через банковскую карту.** Зайдите на североосетинскую страничку Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

5. **В рекламном агентстве "Зебра" (Тамаева, 35) вы можете оставить любую сумму наличными, опустив их в ящик-накопитель для пожертвований Русфонда.**

Кому мы уже помогли

1 февраля здесь на сайте и на сайте «15 Регион», в газете «Северная Осетия», в эфире телекомпаний «Алания» мы рассказали историю Альберта Тибилова («Неправильное сердце», Мадина Сагеева). У четырехмесячного Альберта сложный порок сердца, российские врачи не берутся делать ему сейчас операцию, объясняя это тем, что ребенок еще слишком мал, и его организм может не выдержать. Но ждать уже невозможно – у мальчика начались приступы удушья. В Берлинском кардиологическом центре маленького Альберта готовы прооперировать уже сейчас. Клиника выставила счет на

1924 180 руб. 1 700 000 руб. Альберту перечислили читатели и телезрители в рамках проекта «Русфонд на Первом». Остальную сумму для малыша собрали жители Северной Осетии. Семья Альберта благодарит читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой мальчика.

И вот еще новости:

С 1 февраля 9 компаний и 52 читателя и телезрители телекомпаний «Алания» и «Первого канала» оказали исчерпывающую помощь (2 304 706 руб.) трем тяжелобольным де-

тям из Северной Осетии, чьи истории были опубликованы на североосетинской странице Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Толе Музаеву (6 лет, 189 350 руб.), инсулиновая помпа и расходные материалы к ней для Даны Габановой (8 лет, 191 176 руб.), оба из Владикавказа.

Помогли: Нина Бураева (США), Алан Бугулов (Швеция), Светлана Буева (Алтайский край), Арсен Ахполов (Краснодарский край), Анастасия Новикова, Татьяна Аплетян (Ростовская область), Славона Изета Анатольева, (Став-

ропольский край), Темирова Оксана (С.-Петербург), Таймураз Магомедов, Алан Зембагов, Куликов Олег Юрьевич, Любовь Мальцева, Сергей Вячеславович Троцко, Асланбек Казбекович, Алана Фардзинова, ТД Премьер Айс ООО (Москва), Зарина Каунова, Кониева Зарина, Олег Ахсарович, Олег, Сослан Варданович, Алан Камболлов,

Асланбек Бесаев, Элона Дзампаева, Светлана Каллагова, Людмила Цагараева, Козырев Ахсар Борисович, Мамиева Марина Эльбурзова, ПИАР-агентство ООО, Фатима Кабалова, Нина Бураева, Мадина Карданова, Марат Цораев,

СУ-9 ООО, Кудзоева Таира Давкуева, Александр Хозиев, Елена Галабаева, СУ-1 ООО, Плиев Георгий, Дзарасова Рита Валерьевна, Гутнова Зарема Хаджимуратовна, ЕКОМ Групп ООО, Ирина Гусова, Здицоев Зураб Агобекович, Алан Элкканов, Мадина И., Алана Кодзасова, Кесаева Жанна Солтановна, Кесаева Залина, Рубаева Армила, Дз. Тандуева, И.С. Айдарова, Марат Сохиев, Токазова Зарина, Карданова Светлана, Фармация ОАО, Дюбуа, компания "Премьер Крю", компания "Фростейт" (все – Северная Осетия).

Мадина Сагеева,
Ирина Бруггтер



Альберт после операции будет нормально развиваться