



Виктор КОСТЮКОВСКИЙ, специальный корреспондент Русфонда

## В России создается банк данных доноров костного мозга

РУСФОНД ПОДПИСАЛ С САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИМ ГОСУДАРСТВЕННЫМ МЕДИЦИНСКИМ УНИВЕРСИТЕТОМ (СПбГМУ) ИМЕНИ АКАДЕМИКА И.П. ПАВЛОВА ДОГОВОР О СОТРУДНИЧЕСТВЕ В ОРГАНИЗАЦИИ РЕГИСТРА ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

Благодаря этому регистру тысячи российских малышей, больных лейкозом и некоторыми генетическими заболеваниями, получат шанс на жизнь. Регистр создается в подведомственном университету НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Тем самым Русфонд открывает новую программу помощи детям - «Регистр против рака».

За многие годы создать российский регистр пытались несколько лечебных и научных учреждений, организаций и даже отдельные граждане, в том числе родители погибших от лейкоза детей. Да и в самом НИИ имени Р.М. Горбачевой уже имеется банк данных примерно тысячи доноров, созданный энтузиастом ученых, врачей, а также подвижников из питерского благотворительного фонда «АзВита». Мало того, этот маленький регистр можно считать действующим, поскольку с его помощью уже найдены несколько доноров, а клетки четверых из них даже пересажены больным.

Много написано и сказано о необходимости создания национального регистра доноров костного мозга. Напомним о главном. Трансплантация костного мозга (ТКМ) от неродственного донора остается одним из наиболее эффективных средств борьбы с раком крови, который ежегодно диагностируется примерно у пяти тысяч российских детей. Стоимость поиска и получения трансплантата от донора из зарубежных регистров составляет от €18 000 до €30 000 в Европейском союзе и \$40 - \$50 тыс. в США. Нередко такой поиск заканчивается неудачей (примерно в 40-50 случаях из 100), это связано с многонациональным составом населения России и большим разнообразием генов, отвечающих за тканевую совместимость. Так что регистр доноров России необходим нашим больным раком крови детям, как выразительно врачи, по жизненным показаниям.

Чем же отличается эта попытка создания регистра от прежних? Первое: через средства массовой информации Русфонд намерен привлечь к ней общество, народ. Основой финансирования дела станут собранные Русфондом пожертвования на эту программу.

Второе: Русфонд намерен поставить дело на прочную научно-техническую основу, каковой является тканевое типирование (определение так называемого HLA-типа пациентов и доноров для подбора по совместимости) по самым современным мировым стандартам. В НИИ имени Р.М. Горба-

чевой есть необходимый для такого типирования прибор, он называется секвенатор. Однако прибор уже не нов, изношен; он не сможет обеспечить работу в тех объемах и с той скоростью, которые нужны на новом этапе. В ближайшее время Русфонд поможет приобрести новый современный секвенатор, а университет и НИИ выделят помещение под него и штат работников.

Секвенатор - это даже не прибор. Это целая установка, набор, платформа высокоточных приборов. Он весьма дорог. Даже с учетом скидок производителя и поставщика его стоимость составляет 11784 тыс. руб. Сейчас уже есть 3 млн руб. на приобретение секвенатора, их внесет ООО «Трансойл». Эта петербургская фирма становится первым официальным донором программы «Регистр против рака».

Третье: Русфонд призывает к сотрудничеству учреждения и организации, бизнес-структуры, граждан, понимающих важность задачи. Главными действующими лицами такого сотрудничества следует считать добровольцев, которые пожелают стать донорами. В ближайшее время в разделе «Регистр против рака» на сайте Русфонда будет подробно описано, как стать донором, как делается тканевое типирование, как осуществляется трансплантация стволовых клеток.

Ваши пожертвования на программу создания регистра обеспечат постоянную покупку реактивов, необходимых для типирования. Это дело недешевое, стоимость высокоуровневого типирования одного донора составляет около 15 тыс. руб.

Да, в России были и продолжают попытки создания таких регистров. Некоторые локальные регистры даже стали членами WMDA (World Marrow Donor Association) - Всемирной ассоциации доноров костного мозга. Мы уже привыкли считать огромным минусом нашего развития наличие нескольких разрозненных баз данных доноров в России. Теперь можно обратить этот минус в плюс, объединив такие базы. Русфонд призывает сплотить усилия на базе НИИ имени Р.М. Горбачевой, клиника которого имеет высокий международный авторитет, аккредитована Европейской группой по ТКМ для забора стволовых клеток и трансплантации, имеет собственную лабораторию тканевого типирования.

Русфонд будет регулярно информировать читателей о ходе работы над программой, о росте числа доноров в регистре. И не обязательно пока использовать такие определения, как российский, национальный. Пускай создается регистр называется пока петербургским. Если получится сделать большой, современный, эффективно работающий регистр - тогда и станет он подлинно национальным.

# От угрозы инсульта маленького Марселя спасет прибор коагулек



ВЕРА АНДРИЯНОВА

**Пятилетний Марсель Володкин уже перенес две операции на сердце. Успешные операции. Но этой зимой у мальчика случился инсульт, после которого Марсель не ходит и не разговаривает. Восстановить здоровье ребенка можно. Главное сейчас - не допустить нового инсульта. А для этого нужен дорогостоящий аппарат - коагулек.**

Марсель родился с атрезией митрального клапана - закрытым отверстием между левым предсердием и левым желудочком. «Порок сердца у сына диагностировали уже на первом УЗИ», - рассказывает Ольга, мама мальчика. У Марселя сразу же после рождения началась одышка, стала синеть кожа. В две недели малышу сделали зондирование сердца. Врачи сказали сразу - мальчику необходима операция, и чем скорее, тем лучше.

Поэтому, когда Марселю исполнилось три месяца, Ольга отвезла ребенка в Самару, где в кардиологическом центре ему сделали так называемую операцию Гленна. Это первый этап коррекции таких пороков сердца, при которых полностью работать может лишь один желудочек. Хирурги формируют дополнительное соединение между верхней и правой полостью вены и правой легочной артерией, чтобы пустить часть кровотока в обход дефектных отделов сердца.

По сути, операция Гленна - это подготовка к другой кардиологической операции, названной по имени

французского врача Фонтена. Последнюю детям можно делать только начиная с определенного возраста. Так что уже тогда маму предупредили: «В четыре года готовьтесь оперироваться снова».

Обе операции на сердце Марселя прошли успешно. Уже после первого хирургического вмешательства признаки сердечной недостаточности уменьшились на 85%. А после второй операции, летом 2012 года, кровообращение ребенка и вовсе было нормализовано. Марселя выписали с самыми благоприятными прогнозами, которые поначалу оправдавались. Почти год мальчик чувствовал себя хорошо. «Но в январе 2013 года Марсель заболел гриппом, который дал осложнение на сердце, и ребенок попал в реанимацию», - тогда мама еще не знала, что самый страшный диагноз ее сына впереди. В реанимации мальчик провел три недели. «Мы выписались в январе. И он что-то начал жаловаться, что головка болит. Он плачет, я возмю его на руки, покачаю. Он заснет, я и успокоюсь», - рассказывает Ольга. А в феврале у Марселя случился инсульт. Острое нарушение мозгового кровообращения привело к тому, что мальчик перестал ходить, сидеть и даже разговаривать. К параличу добавились еще и судороги, которые развились в эпилепсию. Как и большинство «инсультников» - и маленьких, и взрослых, Марсель принимает варфарин. Этот препарат предупреждает образование тромбов, а значит, дает хотя бы небольшую надежду на то, что инсульт не повторится.

Сейчас показатели свертываемости крови (МНО) у Марселя очень нестабильны, а значит, постоянно

## Для спасения Марселя Володкина не хватает 92 600 рублей

Рассказывает заведующий отделением детской кардиологии и кардиоревматологии Областного клинического кардиологического диспансера Сергей Шорохов (Самара): «У Марселя врожденный порок сердца, атрезия митрального клапана, двойное отхождение сосудов от правого желудочка. Несколько лет назад мальчику были успешно проведены две операции по коррекции порока: операция Гленна и операция Фонтена. Однако позднее ребенок перенес инфекционное заболевание, что, в свою очередь, вызвало осложнение - в результате у ребенка произошло кровоизлияние в мозг и, как следствие, развился паралич и эпилепсия. Учитывая перенесенный инсульт,

во избежание рецидива, ребенок получает варфарин, а его прием должен проходить под контролем показателей свертываемости крови посредством коагулек». Стоимость коагулека и необходимого запаса тест-полосок к нему - 92 600 руб. Дорогие друзья! Если вы решите спасти Марселя Володкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет с благодарностью принята. Пожертвования можно перечислить в Русфонд, в том числе 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.

есть угроза того, что тот инсульт был не последним: повышенная свертываемость может привести к образованию тромбов, а пониженная - к внутреннему кровоизлиянию. Чтобы контролировать эффективность дозировки лекарства, ребенку нужно раз в три дня проверять уровень МНО. «Анализ нужно сдавать несколько раз в неделю. Государственная клиника у нас далеко, ехать туда нужно на автобусе, поэтому я ношу Марселя на руках. У меня уже сил нет, поэтому в последнее время приходится возить его в коляске в частную клинику за нашим домом, а это очень дорого, нам не по карману. Но главное, в больнице он

легко может подхватить вирусную простуду - для нас это смертельно опасно. Показатели свертываемости крови и так постоянно скачут, живем под угрозой нового инсульта», - рассказывает Ольга. Измерение МНО в домашних условиях врачи рекомендуют приобрести портативный измеритель свертываемости крови - коагулек и тест-полоски к нему. Но стоит это оборудование дорого. Ольга - одинокая мама, воспитывает двоих детей. Из-за болезни сына Ольга бросила работу - сейчас семья живет на пособие Марселя по инвалидности. Без нашей помощи ей никак не обойтись.

## Из свежей почты

**Алена ПЛОТНИКОВА, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.**

Сразу же после рождения у Алены появился повышенный тонус ног и рук. И начались наши походы по больницам: каждые три месяца мы лежали в стационаре, прошли курс лечения в самарском «Реацентре», специализирующемся на детской неврологической патологии. Несколько раз делали Алене микрооперации на мышцах, чтобы снизить тонус. Но справиться с болезнью нам так и не удалось. В полтора года дочери поставили диагноз ДЦП. Мы не сдались - продолжали пробовать различные методы лечения. В итоге Алена может стоять у опоры, у нее нормальное развитие интеллекта и неплохо развита речь. Однако пока еще дочь не может самостоятельно ходить. Чтобы поставить ребенка на ноги, нужен комплексный подход, в том числе и современное медикаментозное лечение. Нам посоветовали обратиться в московский Институт меди-



цинских технологий (ИМТ). Но денег на лечение нам не собрать: я не работаю, все мои силы уходят на дочь, муж - военный, его дохода нам едва хватает на жизнь. Помогите нам, пожалуйста! **Алена Плотникова, Самарская область, Похвистневский район.**

**Врач ИМТ Елена Малыхова (Москва):** «Необходима срочная терапия, которая поможет снизить мышечный тонус и, как результат, активизировать двигательную активность. Мы научим девочку самостоятельно стоять, а затем и ходить».

**Вика КАПУСТИНА, 2 года, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.**

Спасибо за то, что помогли нам оплатить лечение дочери в Институте медицинских технологий (ИМТ) в Москве. Там нам подобрали препараты, купировали приступы эпилепсии. Обмороки у Вики прекратились, и мы обрели надежду на то, что дочь будет нормально жить и расти. В ИМТ рекомендовали продолжить курсовое лечение. У Вики высокая динамика восстановления организма, а значит, новый курс позволит улучшить зрение, поможет дочер физически и психически развиваться. Пока, к сожалению, Вика не умеет сидеть и стоять без поддержки, не разговаривает. Самую оплату лечения нам не потянуть - у нас подрастает еще один малыш, и чтобы хватало на жизнь, нашему папе приходится работать на заводе и в дневные, и в ночные смены. Помогите нам, пожалуйста! **Татьяна Капустина, Самара.**



**Врач ИМТ Елена Малыхова (Москва):** «При обращении к нам у девочки отмечались тяжелые эпилептические приступы, она плохо держала голову, не переворачивалась, речь и моторика рук отсутствовали. После терапии у Вики купированы эпилептические приступы, она уверенно держит голову, появилась опора на ноги. Необходимо продолжить терапию, чтобы научить девочку ходить, развить речь и навыки самообслуживания».

**Миша БУЛАВИН, 4 года, нарушение двигательных функций, требуется инвалидная коляска. 62 000 руб.**

Наш единственный и долгожданный сын родился недоношенным. При родах у Миши случилось кровоизлияние в мозг. Целый месяц врачи-реаниматологи боролись за его жизнь. В год Мише был поставлен диагноз «детский церебральный паралич, нарушение двигательных функций». Шаг за шагом мы стараемся отвести сына у судьбы: занимаемся лечебной физкультурой, иппотерапией, проходим курсы реабилитации в больницах. Миша очень ласковый, жизнерадостный и веселый мальчик, ему нравится гулять на улице, общаться со сверстниками. Когда сын был маленьким, мы ходили на прогулки с обычной детской коляской. Но теперь Миша вырос, коляска стала ему мала. А специализированную инвалидную коляску центра социального обслуживания по месту жительства нам не выдают - говорят, не



положено. Приобрести ее за свой счет нашей семье, где работает один человек и все деньги уходят на лечение ребенка, нереально. Нам очень нужна ваша помощь! **Татьяна Золина, Самара.**

**Врач Центральной районной больницы Ольга Сидоренко (Безенчук):** «У мальчика детский церебральный паралич, выраженные стойкие нарушения двигательных функций. Рекомендовано использование инвалидной коляски «Киви» фирмы Otto Bock».

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

## Ильяса Нарбекова прооперируют в октябре

ИРИНА БРУГГЕР, АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

6 августа в газете «Волжская коммуна», на сайтах rusfond.ru, «Волга-Ньюс», «Самарские родители», а также в эфире ТРК «ТЕРРА» мы рассказали историю полугодовалого Ильяса Нарбекова из Тольятти («Не чужой», Александр Черникова).



У Ильяса врожденный порок сердца. Закрыт дефект можно эндоваскулярно, окклюдером - без травмирую-

щей операции на открытом сердце. Но эндоваскулярная операция не вкотируется государством, а оплатить ее

самостоятельно семья не в силах.

Рады сообщить, что вся необходимая на покупку окклюдера и операцию сумма (184 403 руб.) собрана. Операция запланирована на октябрь.

Эльвира и Юлия, мама и бабушка Ильяса, благодарят читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой мальчика.

**И вот еще новости.** С 31 июля 9 читателей Русфонда и 4400 телезрителей ТРК «ТЕРРА» оказали исчерпывающую помощь (730 600 руб.) четверым тяже-

лобным детям Самарской области, чьи истории были опубликованы на самарской странице Русфонда.

**Оплачены:** лечение аутизма Севе Фральцову (3 года, 188 000 руб., Самара), лечение детского церебрального паралича Назару Олейникову (4 года, 196 600 руб., Самара), операция по удалению рубцов на щеке Саме Яшиной (3 года, 161 000 руб., Самара).

**Помогли:** Анна и Ильшат (Москва), Александр, Алексей, Анна, Алтечная сеть «Вита», Аркадий, Ирина, Лариса, Олег, Татьяна, Юлия (все - Самарская область). Спасибо!

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Российский фонд помощи (Русфонд) - журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Волжская коммуна» (Самара), «Коммерсант» (Москва), «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), «БИЗНЕС Online» (Татария), ufa.kp.ru и fond-tatamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире «Первого канала», ГТРК «Татарстан», телекомпаний «ТЕРРА» (Самара), «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано \$120,02 млн. В 2013 году (на 22 августа) собрано 843 914 561 руб. Из них детям Самарской области - 7 639 563 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд - лауреат национальной премии «Серебряный лучник». **Реквизиты: Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КИП 774301001, р/с 4070381070001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 3010181020000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается. Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond\_sam@mail.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС, факс (495) 926-35-63. Русфонд в Самаре: 8-927-746-59-30, руководитель Самарского бюро Русфонда Александра Черникова.**

### КАК ПОМОЧЬ

**Через банк** Прити с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводами в Русфонд комиссией. В строке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь. (Например: Пожертвование на лечение Марселя Володкина. НДС не облагается.) **Через банковскую карту** Зайдите на самарскую страницу Русфонда (<http://rusfond.ru/samara>), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard. **Через терминалы Волго-Камского банка** Сделать перевод через терминал Волго-Камского банка. Внимание: Волго-Камский банк не обладает переводами в Русфонд комиссией. **Другие способы** На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, сделать SMS-перевод, оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Сотас» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.