

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

Приказ о трансплантации

Вводятся новые правила трансплантации костного мозга и гемопоэтических клеток

С 1 марта в России начнёт действовать новый порядок трансплантации костного мозга и гемопоэтических клеток. Он утверждён приказом № 875н Министерства здравоохранения РФ от 12 декабря 2018 года. Новый порядок выделяет трансплантацию костного мозга и гемопоэтических клеток в отдельную сферу медицинской деятельности. Зачем это нужно и к чему может привести, Русфонду рассказали эксперты.



в которой находится пациент. Впервые описываются относительные противопоказания к донорству костного мозга, следуя которым любой человек (донор), достигший 18 лет и перенёвший инфекционное заболевание в течение жизни (какое именно – не уточняется, это может быть ОРВИ), требует консультации врачей трансплантационной клиники. Порядок консилиума не описан. «Получается, что важный вопрос сохранения анонимности неродственного донора сейчас в документе не стоит», – говорит Ольга Макаренко. «Трансплантационная клиника должна вести медицинскую информационную систему, которая содержит данные реципиентов и доноров», – продолжает Макаренко. – «Формат и объём информации о неродственном доноре, предоставляемой клинике, пока не определены». Возможно, это просто недоработки, предполагает Макаренко, и со временем они будут устранены. Мы на это надеемся.

Проблемы бизнеса на крови

Юрист Полина Габай увидела в приказе Минздрава скорую кончину частных банков пуповинной крови (она содержит гемопоэтические клетки) и частных клиник, которые используют стволовые клетки в лечении. «Забор и трансплантация гемопоэтических стволовых клеток, в отличие от костного мозга, существовали вполне свободно в стандартных рамках медицинской деятельности», – объясняет Габай. – «Для этого медицинские организации просто получали лицензию на право оказания «необходимых услуг». До октября прошлого года гемопоэтические клетки вообще не входили в официальный перечень объектов трансплантации. По новым правилам забор и трансплантация гемопоэтических клеток – дело исключительно государственных и муниципальных учреждений здравоохранения.

«Ограничение по форме собственности в этой сфере противостоит и вредно», – считает Артур Исаев, основатель биотехнологической компании «Институт стволовых клеток человека» (ИСКЧ) и банка стволовых клеток «Гемабанк». – «Такого нет ни в одной стране, законодательство которой на виду: ни в странах Евросоюза, ни в США, ни в Японии, ни в Китае». По словам Исаева, это ограничение мало кого коснётся, так как трансплантацией сейчас занимаются госучреждения: «Возможно, пара крупных онкологических клиник имели планы открыть подобные отделения трансплантации».

«В новом порядке трансплантации костного мозга и гемопоэтических клеток пока я не вижу опасности для существования частных банков стволовых клеток. Но надо изучить детали приказа и посмотреть на практике его реализацию», – добавил эксперт.

с половиной лет при участии врачей. «Мы не раз встречались с юристами министерства, и, похоже, нам удалось прийти к консенсусу», – рассказывает заместитель директора НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачёва Алексей Масчан. – «Получившиеся требования достаточно высоки, чтобы не ставить под угрозу здоровье пациентов, создавая новые центры в каждой деревне без необходимых специалистов и должного оснащения». В стандартах оснащения – 29 пунктов, среди них есть разные, но важные для тяжёлых пациентов изделия: противопролежневый матрас, кресло-каталка, насос для энтерального питания, дефибриллятор, монитор пациента, ручной аппарат для искусственной вентиляции лёгких.

«При этом новые стандарты достаточно гибкие, чтобы развивать существующие центры», – продолжает Масчан. – «Так, новые стандарты штатного состава позволяют работать не на износ, поскольку на одного врача теперь приходится меньше пациентов, чем раньше». Если приказ 1991 года рекомендовал всего одного гематолога на шесть коек, то новый – на пять. По старым правилам пациентам с лейкозом и другим тяжёлыми заболеваниями после химиотерапии не полагались ни психолог, ни диетолог, по новым – по полставки на шесть коек.

Больше законов

Новый порядок, по мнению юриста Полины Габай, лишь отчасти заполнил пробелы в этой сфере. «Сегодня особенно не хватает законов по неродственному донорству, а это тонкая сфера», – говорит Масчан. – «Банки неродственных доноров создаются, но эта деятельность пока никак не регламентирована». Регистры потенциальных доноров в

России не просто создаются отдельно друг от друга, но и работают по разным стандартам. Большинство существующих центров проводят типирование крови потенциальных доноров в низком разрешении и на устаревшем оборудовании, а Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (его с 2015 года строит Русфонд) – в высоком.

«Главное препятствие в этой сфере – отсутствие законодательной базы», – уверена главврач Новосибирского областного центра переливания крови Юлия Моор (этот центр создаёт региональный регистр доноров). – «Однако движение есть. Я думаю, на законодательном уровне решения появятся достаточно скоро. Тогда станет ясно, как работать в этой области и госучреждениям, и негосударственным организациям».

Конфликт донора и пациента

Новый порядок может привести к конфликту интересов донора и пациента, считает Ольга Макаренко, медицинский директор Национального РДКМ имени Васи Перевощикова. Зарубежные ассоциации (например, WMDA) и регистры доноров костного мозга (например, немецкий ZKRD) предъявляют много требований, чтобы обеспечить анонимность неродственного донора. Обычно трансплантологи не знают даже его имени – только информацию, подтверждающую совместимость донора и реципиента и соответствие медицинским требованиям.

Брать костный мозг или нет, навредит процедура здоровью донора или нет – всё это решает медцентр, который осуществляет забор трансплантата. Новый порядок наделяет этой функцией трансплантационную клинику,

Наталья Ф., Ольга, Сергей Болюшинов, Татьяна, Юлия Тигунцева (все – Хабаровский край), Дмитрий, ФПБ (Санкт-Петербург), Андрей Воронин, Аркадий, Б. Барри, Дмитрий, Екатерина Пелелина, Елена, Елена Дёрова, Марина, Сергей, Сергей Лубенко (все – Москва), два Александра, два Алексея, Алексей Александров, Алексей Корякин, две Анастасии, Анна, Борис, Виктория, Дмитрий, Евгений, Евгений Кофман, Евгения, две Екатерины, Елена, Елена Георгиевна, Иван, Игорь Поталенков, Искра, Катя, Катя Анггарк, Константин, Ксения, Мария, Марина, Марина В., Маша, Михаил, две Надежды, Наталья Дубинина, Наталья К., не актёр, Оксана, Олеся, Ольга Новичкова, ОРТ/Время, Роман, Саша, Светлана К., Сергей-Иркутск, Таисия, Татьяна, Татьяна Ч., Эльвира, Юлия, Юлия Фадеева, Alex283h, Elena, Gardener, Pavel (все – Иркутская область).

Спасибо!

ВАШ РУСФОНД

ПИСЬМА

Жизнь без улыбки

Саше Лузгиной требуется операция

У трёхлетней Саши из Иркутска редкое заболевание, которое проявляется отсутствием мимики лица. Из-за паралича лицевых нервов она не может сомкнуть веки, соединить губы, закрыть рот, улыбаться, нормально есть. Исправить ситуацию поможет операция: врачи пересадят мышцы с бедра девочки на лицо – и Сашино лицо оживёт. Но лечение очень дорогое, у родителей девочки нет таких денег.

У Саши есть всё для счастливого детства: любящие мама и папа, старшая сестра, много игрушек и даже личный «мерседес» в коридоре. Только радость она выражает без улыбки – лишь тянет вверх подбородок. Когда была поменьше, поднимала уголки губ пальцами – как будто смайлик делала: «Я улыбаюсь, мне нравится». А теперь просто выпячивает вперёд непослушную нижнюю челюсть.

Похуже, Саша очень улыбчивая девочка, но где-то глубоко внутри: она хватается игрушками, деловито берёт угощение и вприпрыжку несёт его на стол, прыгает рядом, размахивает руками. Но её лицо при этом ничего не выражает. У девочки паралич лицевых нервов: она не может улыбнуться, прищуриться, ей очень трудно говорить, тяжело жевать и глотать.

За невнятную речь во дворе девочку зовут «китайцем» и просят её маму: «Переведи нам, пожалуйста, что она сказала». А в детском саду всё ещё сложнее: дети считают Сашу страшной и не хотят с ней играть. И Саша играет одна. Она рассказывает об этом спокойно, совсем без эмоций.

В свои три года девочка научилась принимать жизнь такой, какая она есть. Саша обожает своих родителей, беззаветно дружит со старшей сестрой Адой и двоюродной – Алисой. Её папу и маму, Антона и Татьяну, когда-то сблизил тяжёлый переживание: Татьяна похоронила родителей, Антон – жену, но один растил дочь. Встревожившись, они поняли, что могут стать счастливой семьёй.

Татьяна вспоминает свою счастливую беременность: «Когда ушла в декрет, мы с Антоном решили организовать вечер – расплаться, чтобы до родов я взяла его фамилию, иначе как я поеду в роддом? Помню, как занималась организацией торжества, была такая счастливая! И ещё покупала колясочки, сосочки, ничего плохого не думала... А когда пришло время я Саша родилась, неонатолог Республиканского перинатального центра в Улан-Удэ (мы жили тогда в Бурятии) неожиданно сказал, что «ребёнок какой-то вяленький», и забрал дочку «на наблюдение».

Татьяна её увидела лишь через несколько дней в реанимации. Малышка была вся в трунках, сама не дышала, кормили её через зонд. К счастью, вскоре кризис миновал, девочка начала дышать сама, и её перевели в обычную палату.

– Саша странно плакала: слабенько так всхлипывала, а рот при этом не двигался, – вспоминает Татьяна. – Особого внимания на это тогда не обратили, выписали нас с диагнозом «недоразвитие нижней челюсти». Я поплакала, успокоилась и стала искать информацию, как это можно исправить. Специальными сосками и игрушками челюсть со временем выровнялся. Но стало понятно, что девочка немного отстает в разви-



тии от сверстников.

– Она всегда у нас, как я говорю, прыгает в последний вагон, – с улыбкой рассказывает Татьяна. – Полагается ребёнку сесть в четыре-пять месяцев – Саша села в начале шестого. Или мне говорили: «Если не пойдёт до года и четырёх месяцев, тогда будем что-то решать». Саша пошла ровно в год и четыре. Она всё делает в последний момент, но делает.

Врачи долго не могли понять, почему ребёнок никак не выражает эмоции. Предполагали ДЦП, аутизм, но диагнозы не подтверждались. Один невролог сказал Татьяне: «Я вам помочь не могу, потому что я понятия не имею, что с ребёнком».

Сашу повезли в Иркутск, в Городскую Иваново-Матренинскую детскую клинику больницу. После обследования генетик объяснил маме: это синдром Мёбиуса.

– Знаете, я тогда, наоборот, успокоилась. Уже знала, что ДЦП и аутизм намного страшнее. Самое важное, что Саша узнавала близких, понимала, что происходит, что говорят. Мы сначала с мужем пытались разобраться, откуда этот синдром Мёбиуса. А потом подумали: от этого не станет легче – нужно сражаться за здоровье ребёнка.

Синдром влечёт и другие сопутствующие пороки: у девочки постепенно падает зрение, врачи говорят, к школе потребуются очки. Зубы крошатся, их уже протезируют.

Однако надежда исправить ситуацию есть. Антон и Татьяна выяснили, что в Ярославле есть микрохирург Михаил Новиков, который первым в России 13 лет назад начал делать операции детям с таким диагнозом. Написала письмо, Саше был тогда год. Ответ врача был кратким: «Обратитесь, когда ребёнку исполнится три года, раньше нельзя».

Чтобы не терять время, Татьяна показала Сашу иркутскому неврологу Юрию Алесандрову, тот предложил попробовать альтернативное лечение: вырастить недостающие ядра лицевых нервов при помощи специаль-

ных уколов. Лечение длилось полтора года, стоило немалых денег. Главное чудо не случилось, улыбка не появилась, но прогресс есть: Саша стала немного смежать веки и немного двигать глазами.

Когда девочке исполнилось три года, медицинская комиссия не подтвердила ДЦП, аутизм и тугоухость, и осенью Саша пошла в обычный детский сад. Без улыбки и в очках, которые защищают от солнца незакрывающиеся глаза.

– Нам повезло с воспитателем: у неё тоже ребёнок-инвалид, и она внимательно к Саше – переводит, если нужно, – подержит. – Мам, дай мне стул, позауста, – Саша забегала на кухню и решила посмотреть в окно. Она сейчас болеет – открытый рот снова поймал простуду. Сидит дома с мамой и часто прерывает наш разговор. Её речь становится понятна, если пообщаться пару часов. Но хочется верить, что скоро она сможет говорить, как обычные дети. И есть, с аппетитом причмокивая, а не запрокидывая голову и не закрывая рот руками, чтобы еда не выпадала. И улыбаться. Улыбаться – что так естественно для ребёнка. Для этого нужна операция.

– Мы ездили на консультацию в Ярославль. Доктор сказал, что отрицательного результата быть не может, – говорит Татьяна.

Операцию нужно делать именно сейчас – потом будет поздно. Но собрать нужную сумму у Сашиних родителей нет возможности. Помочь девочке можем мы с вами. И в ответ Саша подарит нам свою улыбку.

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ
ФОТО АНТОНА КЛИМОВА

Руководитель ООО «Клиника Консультант» Юрий Филлимендинов: «У Саши паралич мимической мускулатуры с обеих сторон. Девочке требуется провести оперативное лечение – микрохирургическую пересадку тройной мышцы бедра на лицо».

ЦЕНА ОПЕРАЦИИ 868 000 РУБ. 108 454 РУБ. СОБРАЛИ ТЕЛЕЗРИТЕЛИ ГТРК «ИРКУТСК». 253 402 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 506 144 РУБ.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Сашу Лузгину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. А владельцы «Айфон» и «Андроидов» могут отправить пожертвование через мобильное приложение. Скачать его можно на сайте Русфонда.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА РУСФОНДА



Эндокринолог ИГОДКБ Людмила Холмогорова (Иркутск): «Учитывая тяжёлое течение диабета и склонность к гипогликемическим состояниям, Иру необходимо перевести на помповую инсулинотерапию».

ВИКТОРИЯ КОНОВОВА, Г. БРАТСК, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ
ФОТО ИЗ АРХИВА СЕМЬИ

ИРА БЛЕКЛОВА, 14 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1-ГО ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К НЕЙ. 182 223 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ПОМПЫ И РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ 208 945 РУБ. 26 722 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 182 223 РУБ.

Болезнь у моей дочери обнаружили три года назад – Иричка сильно похудела, стала жаловаться на головные боли. Но я и подумать не могла, что у дочки серьёзное заболевание: она всегда была активной, подвижной, редко простужалась. Но как-то утром я почувствовала, что от Иры пахнет ацетоном, и сразу повела её к врачу: я знала, что это признак диабета. Анализ показал: уровень сахара в крови у Иры в три раза выше нормы. Дочь срочно направили в нашу городскую больницу, а потом перевели на обследование в Иркутскую государственную областную детскую клиническую больницу (ИГОДКБ).

Врачи ставили Ире капельницы, чтобы не допустить развития осложнений, подбирали дозировку инсулина. Дочь очень ответственно

О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 17 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжёлых заболеваний детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсант» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 17 регионального партнёрского СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВТРК.

Только в 2018 году более 4 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 2385 детям из России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,69 млрд руб. В 2019 году (на 7 февраля) собрано 162 216 142 руб., помощь получил 181 ребёнок. Для детей из Иркутской области собрано 1 486 796 руб. В 2017 году Русфонд вошёл 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.

За 22 года частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 12,786 млрд руб., на эти деньги возвращено здоровья более чем 20 тысячам детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Нурск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

Реквизиты: Благотворительный фонд «Русфонд»,
ИНН 7743089883,
КПП 771401001,
р/с 40703810700001449489
в АО «Райффайзенбанк»,
г. Москва,
к/с 3010181020000000700,
БИК 044525700.

Назначение платежа:
Пожертвование на лечение фамилии и имя ребёнка.
НДС не облагается.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru;

e-mail: rusfond_irkutsk@mail.ru, rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия (МТС), факс (495) 926-35-63; в Иркутске 8-924-702-03-22, **руководитель бюро Русфонда Татьяна Козьмина.**