

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»**Невидимый донор**Зачем нужна анонимность
в донорстве костного мозга

Добровольность, безвозмездность, анонимность — три принципа донорства костного мозга, принятые во всем мире. Первый вроде бы не требует комментариев. Второй вызывает вопросы у небольшой части людей. Третий приводит в недоумение многих. Однако эти принципы тесно связаны между собой, они образуют неразрывную триаду, защищающую... нет, не пациента, о нем позаботятся врачи и сами доноры, если нужно — благотворительные организации, общество. Три принципа донорства направлены на защиту донора.

Недавно одно региональное информагентство опубликовало заметку о пересадке ребенку костного мозга. В заметке названы имя и фамилия российского донора (из нашего Национального регистра), город, где он живет, опубликована фотография. Тут же эту заметку перепечатал публицистический портал, растрогаив эти данные на более широкий круг читателей. В региональном агентстве могли и не знать о принципе анонимности: донорство костного мозга в нашей стране дело относительно новое. В редакции портала, кажется, не знали не могли, потому что сам портал существует при благотворительной организации и благодаря ей. При перепечатке легко было скрыть персональные данные, но этого не сделали.

Мы разделяем доноров на потенциальных и реальных. Потенциальные — это, строго говоря, еще и не доноры, это добровольцы, готовые стать донорами в любой нужный момент. Реальные — те, кто уже поделился своими клетками с больными людьми. Вот они-то и остаются до поры анонимными. В большинстве регистров принято раскрывать имена доноров не ранее чем через два года (в некоторых этот срок еще больше) после трансплантации и только с их согласия. Почему?

Вот несколько ситуаций, в общем-то, даже не совсем гипотетических, потому что описанные случаи в практике регистров были. Состоялась трансплантация костного мозга (ТКМ). Донорские клетки, хоть и совместимые, приживаются с трудом, а то и не приживаются — тут ведь многое зависит от состояния реципиента. Родственников больного вдруг начинают интересоваться вопросы: а что там за донор такой? Нет ли у него вредных привычек? Или нехороших болезней? Нет ли у него больших предков? Каково его вероисповедание? Да, такие вопросы могут задавать только невежественные люди. Но кто сказал, что все родственники сплошь «вежественные»? Другой случай: после ТКМ потребовалось повторно пересадить (врачи говорят «долить») некоторые клетки. Чаще всего донор соглашается на повторную донацию. Но может и не согласиться, это его святое право. «Как?!» — возмущается родственник больного. — Какое такое право? Может быть, ему надо заплатить? Вот вам и связь между анонимностью и безвозмездностью.

Теперь о донорах. Редко-редко, но кандидат в доноры вдруг задает вопрос: а кто реципиент? Взрослый? Нет, я хочу помочь только ребенку. А кто он по национальности? Нет, я только для русского!

Так что, как видите, принцип анонимности разумный. Почему же только через два года и только с согласия донора можно открыть его имя? Потому что за это время, даже если больной еще не до конца вылечился, уже можно сделать вывод о том, как подействовали на него донорские клетки.

Наши коллеги-журналисты иногда возмущаются: а как же нам пропагандировать донорство, если не рассказывать об этих героях? Во-первых, почти никто из реальных доноров не считает себя героем. Во-вторых, почему не рассказать о потенциальных донорах — ведь у них тот же самый мотив: добровольно, безвозмездно и анонимно помочь больному человеку, может быть, даже спасти ему жизнь. Потенциальных доноров мы не скрываем. Наконец, если по какой-то причине понадобится поговорить с донором реальным, расписать его о процедуре донации и т. д. — можно и это сделать, но только, пожалуйста, без персональных данных! Вот в описанном выше случае было бы достаточно: донор Т. из города Н.

Впрочем, редакторы портала все же внесли правку в заметку агентства: вымарали слово «Русфонд». Ну это ничего, мы привыкли.

Надю Орлову ждут в Москве в октябре

5 августа в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Калуга» мы рассказали историю Нади Орловой («Выйти на солнце», Светлана Иванова). У девочки гиперплазия сосудов — опухольвидное образование на щеке. После курса лазеротерапии остался ожог, образовались рубцы. Уменьшить опухоль помогло лечение в московском Центре челюстно-лицевой хирургии (ЦЧЛХ). Сейчас девочке необходима двухэтапная операция, которую готовы провести в ЦЧЛХ: удаление остатков опухоли и коррекция рубцовой ткани. Рады сообщить: вся необходимая сумма (545 тыс. руб.) собрана. Инна, мама Нади, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 5 августа 138 748 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Калуга», «Саратов», «Тверь», «Югория», «Регион-Пюмень», «Белгород», «Вятка», «Волга», «Вологда», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 37 детям на 18 457 094 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

И мяч еще пригодится

Сашу Лёзного спасет трансплантация костного мозга



У одиннадцатилетнего Саши из поселка Калужское Калининградской области редкий вид лейкоза. Спаси мальчика может только пересадка костного мозга. Среди близких родственников и в Национальном регистре совместного донора для Саши найти не удалось. Денег для поиска неродственного донора за рубежом и покупки лекарств, необходимых в период после трансплантации, у Сашиной мамы нет.

За последние полгода Саша выучил много новых терминов. — Мам, — спрашивает он, — что там с тромбоцитами? А лейкоцитов сколько? Все говорят, что он сильно повзрослел во время болезни.

О какой профессии может мечтать мальчик, на долю которого выпали неприятные процедуры, постоянные пребывания в больницах, боль и слабость? Казалось бы, о какой угодно, только не о медицинской. Но Саша упорно мечтает быть врачом.

Правда, не онкологом и не гематологом. Саша, представьте себе, хочет лечить людей зубы.

— Началось это давно, когда у Саши стали выпадать молочные зубы и я отвела его к стоматологу, — рассказывает Татьяна, мама мальчика. — И ему почему-то там очень понравилось, он разглядывал все инструменты, спрашивал доктора, для чего они нужны, с удовольствием уселся в кресло и с готовностью открывал рот. Врач сказал, что первый раз видит такое: обычно дети боятся в кабинете стоматолога, а Саша очень понравилось. И потом, когда молочные зубы начали выпадать у сестренки Галя, он сам предложил ей их вырвать.

Татьяна рассказывает эту историю смеясь, но потом улыбка сходит с ее лица.

— Господи, все же было хорошо, — всхлипывает она.

Да, было все хорошо, а потом стало все плохо. В январе в школе началась эпидемия гриппа. И когда у Саши поднялась температура, мама, естественно, подумала, что вот и он заразился. В поликлинике сделали анализ крови. Вируса гриппа не обнаружили. Обнаружили раковые клетки.

В феврале Сашу, уже совсем слабого, положили в областную больницу. Там поставили диагноз: острый бикло-

нальный лейкоз с генетической «поломкой», затрудняющей лечение. Провели три блока химиотерапии (сейчас идет четвертый). Состояние Саши улучшилось, но врач сразу предупредил, что болезнь никуда не делась, всего лишь отступила и может вернуться в любой момент.

Саша долгое время безропотно и молча переносил все процедуры. Но потом не выдержал.

— Однажды мы сидели в больнице, о чем-то говорили, он вдруг замолчал. Молчит и смотрит на меня так, что сердце разрывается. Я спрашиваю: «Сашенька, что с тобой?» Он шепотом отвечает: «Мама, я больше не могу, устал мстить температуру, устал от уколов. Спаси меня. Я все придумал, давай вечером, когда врачи уйдут, сбегим отсюда».

Сестренка Галя, конечно, давно уже забыла, как брат собирался выдерживать ей зубы. Она очень любит и поддерживает Сашу. Но, к сожалению, ее костный мозг Саше не подходит. В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова подходящих доноров тоже не нашлось. А в международном регистре — Фонде Стефана Морша — обнаружилось целых 284 потенциальных донора. Это значит, что полностью совместимый донор для Саши наверняка найдется.

Но поиск и активация донора стоят немалых денег. А еще деньги нужны на лекарства после трансплантации, когда иммунитет ребенка будет ослаблен

После химиотерапии состояние Саши улучшилось, но врачи предупредили, что болезнь всего лишь отступила и может вернуться в любой момент

настолько, что из-за любой инфекции может случиться непоправимое. Сумма на все это необходима астрономическая, а Татьяна, заведующая поселковым фельдшерско-акушерским пунктом, получает только 13 тыс. руб. Отец детей, с которыми Татьяна давно в разводе, практически не помогает. Денег на жизнь-то едва хватает.

— Об одном я очень жалею: как-то, еще до болезни, мы шли с Сашей по рынку и он попросил меня купить мяч, — вспоминает Татьяна. — А у меня не было денег. Сказала, что потом куплю. А когда он после первой химики лежал совсем слабенький и даже не мог встать с кровати, я хотела что-нибудь хорошее для него сделать, и черт меня дернул спросить: «Может, мяч тебе купить?» Саша посмотрел на меня и почти закричал: «Мама, какой мяч, я же ходить не могу!»

Сейчас Саша уже ходит, правда, быстро устает. В футбол играть еще рано. Сначала нужно вылечиться. А для этого нам надо собрать ему деньги на поиск донора и на лекарства.

И тогда он обязательно будет играть в футбол.

И обязательно станет зубным врачом.
Артем Костюковский,
Калининградская область

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ ЛЁЗНОГО
НЕ ХВАТАЕТ 663 755 РУБ.**

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У Саши редкий вид болезни: присутствуют признаки и лимфобластного, и миелобластного лейкоза. Кроме того, у мальчика обнаружена генетическая аномалия — так называемая филаделфийская хромосома. Такой тип лейкоза тяжело поддается лечению, чаще возникает рецидивы. Мы рекомендуем провести трансплантацию костного мозга, без нее прогноз неблагоприятный. Мама и сестра мальчика в качестве донора не подходят, но есть достаточное количество совместимых доноров в международном регистре. Для сопроводительной терапии потребуются эффективные иммуноглобулины и противогрибковые препараты, которые госпитальной не покрываются».

Стоимость лекарств, поиска и активации донора 2 561 320 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Читатели РБК соберут 1 343 565 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 54 тыс. руб. Не хватает 663 755 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сашу Лёзного, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиной мамы — Татьяны Валерьевны Усачевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей.

Экспертная группа Русфонда**Скорая интернет-помощь**

Русфонд в социальных сетях

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ

Каждый день на rusfond.ru и в группах Русфонда в социальных сетях приходят десятки сообщений от людей со всего мира. Только в июле этого года администраторы групп Русфонда в соцсетях и модераторы сайта ответили в общей сложности на более чем 1100 вопросов читателей и телезрителей.

В интернете не бывает выходных или праздников, перерывов на сон или обед. Люди пишут в любое время суток. И, в отличие от почты Русфонда, куда обращаются в основном с просьбами оплатить лечение, в соцсетях идет живое общение на самые разные темы, не обязательно связанные с благотворительностью и здравоохранением. Здесь можно спорить, ругаться, жалеть, сочувствовать, критиковать, а самое главное — быстро, в течение нескольких минут, связаться с представителем Русфонда и получить ответ на интересующий вопрос.

Какие же вопросы задают чаще всего? Лидирующие позиции — у неравнодушных граждан, которые не могут пройти мимо чужого горя, но не знают, как этому горю помочь. Это как на улице: увидел лежащего под кустом чело-

Ко всем подобного рода сообщениям мы относимся очень внимательно. Вся работа Русфонда строится на том, чтобы помочь тем, кто действительно решил помогать.

И информация иной раз дороже денег. Мы получаем десятки просьб посоветовать врача или клинику. В этих случаях люди просто не знают, к какому специалисту обратиться со своей бедой. Вопросов поступает так много, что мы уже всерьез задумываемся о создании медицинской консалтинговой службы.

Показательно: тон некоторых сообщений не оставляет сомнений в том, что Русфонд многие воспринимают как государственный орган. Вот, например, Василий Л. требует: «Скажите президенту и правительству, пусть оплатят лечение всех больных детей».

Мы стараемся отвечать на каждый вопрос, каждую просьбу, предложение или критическое замечание в наш адрес. То, что тысячи внимательных глаз пристально следят за нашей работой, для нас очень важно. Все это помогает нам расти и развиваться. Как говорят в интернете: «Автор, пиши еще!»

Евгения Лобачева,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Ксюша Фиоронова, 6 лет, органическое поражение центральной нервной системы, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 135 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Телезрители ГТРК «Алания» соберут 64 тыс. руб.

Ксюша родилась слабенькой, первые три месяца жизни провела в больнице. После выписки ни на что не реагировала, отставала в развитии. У нее диагностировали поражение центральной нервной системы. Мы постоянно занимаемся лечением дочки, и есть результаты: Ксюша научилась садиться, вставать, сейчас уже ходит. Благодаря Русфонду прошлым летом дочка начала лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). Спасибо всем большое! Ксюша стала меньше заикаться, лучше выговаривает слова. Еще есть проблемы с памятью. Лечение нужно продолжать, но нет возможности его оплачивать. Пожалуйста, не оставляйте нас, помогите Ксюше! *Галина Фиоронова, Северная Осетия*
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Ксюше необходимо продолжить лечение. Мы поможем расширить словарный запас девочки, развить бытовые и коммуникативные навыки, улучшить концентрацию внимания и память».

Арина Скоропекина, 4 года, мальформация кровеносных сосудов, требуется лечение. 141 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 59 тыс. руб.

У новорожденной Арины на лице, шее, затылке и плече были багровые пятна. Местные медики диагностировали гемангиому и направили нас в Москву. Мы нашли клинику, где дочку обследовали и предложили лечение методом импульсной фототерапии. Оплатить семь сеансов терапии нам помог Русфонд. Мы очень благодарны всем! В результате пятна посветлели, а некоторые исчезли. Чтобы удалить оставшиеся пятна, лечение надо продолжать. Я в декретном отпуске — жду второго ребенка, живем на скромную зарплату мужа. Мы надеемся на вашу поддержку. *Евгения Скоропекина, Костромская область*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После проведения курса импульсной фототерапии отмечается положительная динамика. Необходимо продолжить лечение».

Настя Мальцева, 8 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется лечение. 122 200 руб.

Внимание! Цена лечения 218 200 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 96 тыс. руб.

Когда Насте было четыре года, она стала прихрамывать. Ортопедическая обувь и массажи не помогали, и я повезла дочь в областную детскую больницу в Волгограде. Там Настю долго обследовали и сказали, что это врожденный дефект, так называемая конская стопа: Настя наступает только на носок, стопа плохо сгибается. Появились боли, дочь стала сутулиться. Знакомый врач посоветовал обратиться в ярославскую клинику, где успешно исправляют подобные дефекты. Там диагноз подтвердили, сказали, что нужно длительное лечение. Но оно платное и недешевое, а у нас с мужем нет таких денег. Помогите, пожалуйста! *Елена Мальцева, Волгоградская область*
Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филипендик (Ярославль): «Девочке требуется длительное этапное лечение: гипсование стоп, хирургическая коррекция сухожильев, мышц, связок. При выполнении всех рекомендаций Настя полностью излечится».

Роман Даминов, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 211 750 руб.

Внимание! Цена операции 333 750 руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 72 тыс. руб.

В девять месяцев у Ромы обнаружили нарушения в работе сердца. Нас направили в НИИ кардиологии, где был выявлен врожденный дефект межпредсердной перегородки. С тех пор сын под наблюдением кардиологов. Надежда, что дефект закроется, не оправдалась: правые отделы сердца увеличились, у Ромы начались кровотечения из носа, он стал быстро уставать. Врачи сказали, что его сердце не справляется с нагрузками и без операции ему грозит ранний инсульт. Операцию готовы провести щадящую, без тяжелого наркоза, но ее оплата нам не по силам. У нас двое детей, а доходы минимальные. *Екатерина Даминова, Томская область*
Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Роме требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Щадящую операцию мальчик перенесет легко, быстро восстановится и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 05.08.16–11.08.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — **45**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **40**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**



все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам очажных писем в "Ъ". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше 8,401 млрд руб. В 2016 году (на 11 августа) собрано 938 151 833 руб., помощью получили 1346 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.