

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РУСФОНД.РЕГИСТР»**Они и мы**Поможет ли нам
опыт зарубежных регистров

На прошлой неделе делегация Русфонда побывала в Германии. Нас интересовала работа немецких регистров доноров костного мозга. Читателям известно, что по инициативе Русфонда в России создан и развивается Национальный регистр, в нем сейчас 63 тыс. доноров, от которых проведено 125 трансплантаций костного мозга (ТКМ). Известно и то, что в этой работе мы отстали от той же Германии на 30 лет. Вот почему для нас так важен немецкий опыт.

● Stefan-Morsch-Stiftung (Фонд Стефа Морша) создан в 1986 году семьей погибшего от лейкоза юноши. Насчитывает более 400 тыс. потенциальных доноров. Выполняет роль поискового центра для пациентов из России и других стран.

● DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei, Немецкий регистр доноров костного мозга) создан в 1991 году доктором Петером Харфом, чья жена умерла от лейкоза. Насчитывает почти 7 млн доноров, имеет филиалы в США, Великобритании, Испании и Польше.

Мы общались с коллегами через переводчиков, но, можно сказать, на одном языке, прекрасно понимая друг друга. Оба регистра, так же как и Русфонд, некоммерческие, то есть бесприбыльные общественные организации. Фонд Морша 30 лет назад начинал с того же, с чего и мы: создал единый банк данных маленьких разрозненных регистров. В Германии нет недостатка в добровольцах. К этому же подталкиваемся и мы: энтузиасты в разных уголках России сами инициируют рекрутинговые акции. Общего между нашими фондами много, но и разница колоссальная.

Самая большая проблема развития нашего Национального регистра в дороговизне процесса типирования — определения HLA-фенотипа потенциального донора. Стоимость импортных реагентов для этого исследования в нашей стране составляет, в зависимости от курса валют, до 14 тыс. руб. В Германии — вчетверо меньше. Немцы для типирования доноров используют метод NGS (next-generation sequencing), благодаря которому темпы типирования выше, стоимость ниже.

Но дело не только в деньгах. Огромна и разница в масштабах. В 146-миллионной России мы насчитываем 11 клиник, в которых проводятся неродственные ТКМ, а более или менее регулярно их делают в трех-четырех клиниках. В 82-миллионной Германии таких клиник 70. У нас в год делают сотни ТКМ, а в Германии — тысячи, в том числе иностранцам.

В России многие возмущаются неучастием государства в создании и развитии регистра. Я уже не раз писал, что это не так. Все 14 российских регистров, объединенных в наш Национальный, пользуются помещениями, оборудованием и услугами специалистов госучреждений. Другое дело, что бюджетное финансирование на типирование выделяется лишь для двух из 14 регистров и в малом объеме. Но в Германии регистры вообще не поддерживаются государством! У них свои помещения, свое оборудование, свое финансирование. Так на что же они типировать такое количество доноров? DKMS только в 2016 году вырост на миллион доноров! Главный источник поступлений — вовсе не пожертвования граждан или компаний. Немецкие регистры зарабатывают на поиске и активации доноров. Скажу, наверное, цинично, но «продажа» совместимого костного мозга для пациентов дело выгодное, хотя прибылей, как уже сказано, нет: все средства идут на содержание и развитие регистров.

И вот главный вопрос: кто платит? В России, например, платим мы, Русфонд, если донора находят для наших детей. А вот за немецких пациентов платят медицинские страховые компании. Львиная доля бюджета немецких регистров — это поступления от медстрах. Считайте: от доноров только DKMS за 25 лет проведено около 60 тыс. ТКМ. Цена каждой донации твердая — £14,5 тыс. В среднем около £35 млн в год. Можно развешивать?

В лечении болезни крови и многих генетических заболеваний весомой альтернативы неродственным ТКМ нет. Значит, мы будем продолжать свою работу. Но прорыв в ней возможен только с расширением трансплантационных мощностей и основательной перестройкой системы медицинского страхования в стране.

весь сюжет
rusfond.ru/register

**Ире Ермоленко
оплачены лекарства**

16 декабря в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю десятилетней Иры Ермоленко («Дед Мороз и его помощники», Артем Костюковский). У девочки ревматоидный артрит — тяжелое воспалительное заболевание суставов. Улучшить ее состояние и предотвратить осложнения помогут дорогие лекарства, которые госбюджет не оплачивает. Рады сообщить: вся сумма (1 093 692 руб.) собрана.

Спасибо, дорогие друзья. Всего с 16 декабря 91 210 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «Поморье», «Мурман», «Ярославия», «Кузбасс», «Кострома», «Тула», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающие помогли 53 детям на 25 430 859 руб.

Русфонд поздравляет фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» с десятилетним юбилеем и благодарит за помощь детям.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Дорогой телохранилель

Васе Лихватских необходимо укрепить кости



В 13 лет Вася выглядит почти так же, как его младший брат, второклассник Ваня. За свою короткую жизнь Вася перенес уже десять переломов. Из-за них правая нога у него короче левой на сантиметр, плечи перекошены. Диагноз «несовершенный остеогенез» мальчику поставили только год назад. Необходимо срочно лечить, укрепляя кости, иначе Вася вообще не сможет ходить. Но лечение дорого, и семье из уральского города Троицка оно не по средствам.

У Васи есть свой телохранилель. Самый дорогой в мире. Его мама Наташа. Она ходит за ним как тень. Повсюду. Вася на кухню — мама на кухню. Вася на улицу — мама на улицу. Вася в школу — и мама туда же.

— Мам, ну что ты в самом деле? Я уже большой!

Вася родился с вывернутыми ступнями. Местные врачи ставили ребенку диагнозы «рахит» и «косолапость», лечили массажем и электрофорезом. Но лечение не помогло, вывести стопы в правильное положение так и не удалось. А когда Вася сделал первый шаг, в правой ноге что-то хрустнуло, мальчик с ревом плюхнулся на пол. Местный травматолог определил перелом голени, наложил гипс. Когда гипс сняли, Наташа отвезла сына на обследование в Челябинскую больницу. Ортопед отклонений не нашел, велел делать массаж и пить витамины с кальцием. Однако переломы стали происходить все чаще. Врачи ругали Наташу, будто она плохо следит за сыном. И она решила это исправить.

— Знаешь что? — сказала она Васе. — Давай с тобой играть! Ты будешь президентом, а я твоим телохранилелем.

— И что я должен делать?

— То, что делаешь всегда, а я буду тебя охранять.

Чтобы быть рядом с сыном, Наташа устроила воспитателем в детский садик. В ее группе была идеальная дисциплина и порядок. Малыши не дрались и не толкались. Поэтому она удивилась, увидев на руке сына здоровенную шишку.

— Ты ударился?

— Нет.

В травмпункте Васе сделали рентген и сказали, что это старый перелом, ко-

торый неправильно сросся. Хирургам пришлось ломать мальчику руку заново и вставлять спицу, чтобы кость срослась правильно.

Дома Наташа, как профессиональный телохранилель, «зачистила» территорию: убрала вещи, о которые можно споткнуться, а на пол постелила мягкие коврики. Но Вася, которому накануне сняли очередной гипс, наступил на крошечную игрушку, оставленную младшим братом, и... опять сломал ногу.

В прошлом году у Васи неожиданно заболела спина. Однажды он пришел домой в слезах и, ничего не объясняя, лег на кровать. Лишь к вечеру признался маме, что в классе его дразнят.

— На физкультуре я не смог быстро пробежать, учитель назвал меня Васиной. Все смеялись.

В школе Наташа показала учителю физкультуры толстую пачку медицинских справок и снимков.

— У него ни единой целой косточки, но он старается, ходит на все занятия.

— Пусть тогда сидит дома, — отмахнулся физрук. — Мне инвалиды не нужны.

Хирург из детской поликлиники отправил Васю к неврологу. Сделали МРТ позвоночника. Наташа рассказала врачу о бесконечных переломах. Невролог предположил, что у Васи несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости, посоветовал обратиться к генетику.

Вася перенес уже десять переломов. Необходимо срочно лечить, укрепляя кости, иначе мальчик вообще не сможет ходить

И уж генетик рассказал, что в Москве есть профессор Наталия Белова, которая лечит несовершенный остеогенез. Ей отправили Васины снимки. Диагноз подтвердился, и профессор Белова сказала, что нужно как можно скорее начать специальную реабилитационную программу для укрепления мышц и лечение препаратом памидронат, который укрепляет кости.

— Плохой из меня телохранилель, — вздыхает мама, — уже десять переломов случилось...

— Ну что ты, мамочка! Ты лучший телохранилель на свете! — говорит Вася. — Без тебя у меня было бы не десять, а сто переломов!

Вася надеется, что лечение поможет ему стать ловким и сильным. Он мечтает стать президентом. А если не получится, то поваром.

— Я буду кормить и бедных, и богатых. Но бедных — бесплатно. А для бедных животных построю отдельный ресторан.

А Наталия надеется, что кости у Васи окрепнут. И ей больше не придется быть его телохранилелем. Она станет обычной мамой. Как у всех.

Светлана Иванова,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАСИ ЛИХВАТСКИХ
НЕ ХВАТАЕТ 697 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «Мы обследовали Васю весной этого года. Хотя с рождения мальчик перенес десять переломов, диагноз «несовершенный остеогенез» ему поставили только в прошлом году. До сих пор Вася не получал никакого лечения, поэтому ходит он с трудом, испытывает боли. Необходимо как можно быстрее начать терапию препаратом памидронат, чтобы укрепить кости и создать возможности для активной реабилитации. Надеюсь, что переломы у Васи станут случаться значительно реже, он окрепнет и сможет жить, как все обычные мальчишки».

Стоимость лечения 920 тыс. руб. Одна московская компания внесет 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 73 тыс. руб. Не хватает 697 тыс. руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Васю Лихватских, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Васиной мамы — Наталии Петровны Лихватских. 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

Квартира для горного инженера

Как юристы исправляют ошибки органов опеки

РУСФОНД.ПРАВО

Ежегодно в России из детских домов выходят в самостоятельную жизнь около 26 тыс. ребят. Чтобы получить положенное по закону жилье, им нередко приходится обращаться за помощью к юристам. Суды завалены исками — это результат ненадлежащего исполнения своих обязанностей сотрудниками органов опеки и администрации детдомов. Зачастую они неверно или несвоевременно доносят до детей информацию о праве на получение жилья.

Именно так произошло с Валерием М. Он родился в 1991 году в деревне Волобуево Курской области. Родители умерли, мальчик оказался в Ивановской школе-интернате Рязьского района Курской области. По окончании интерната Валерий поступил в Железнодорожный горно-металлургический колледж. Окончив его, в июне 2011 года обратился в органы опеки Рязьского района Курской области, где значился в списках на получение жилья. Валерий объяснил, что собирается дальше учиться в Москве. Вместо того чтобы рассказать молодому человеку о его реальных правах, сотрудники опеки обещали, что поселят его в одну из квартир... в столице. Валерий поступил в Московский горный университет, зарегистрировался в общежитии при университете и стал ждать. Прошли

годы, стало ясно, что жилья в Москве не будет. Нынче в марте Валерий обратился к юристам благотворительного центра «Соучастие в судьбе».

Юристы объяснили, что права на получение жилья в Москве у Валерия нет, а вот предоставить жилье в Курской области власти ему обязаны. Валерий решил, что после окончания университета будет жить в Железнодорожье. В апреле по просьбе юристов «Соучастия в судьбе» заместитель председателя комитета Совета Федерации по конституционному законодательству и государственному строительству Людмила Бокова направила письма в региональные органы опеки, колледж и комитет социального обеспечения Курской области.

Выяснилось, что, когда Валерий учился в Железнодорожном колледже, он находился на попечении его администрации и по окончании колледжа имел право на получение жилья в Железнодорожье. Но попечители Валерия об этом не проинформировали. Учитывая это, а также учебу Валерия на горно-

инженера, сенатор Бокова просила предоставить молодому человеку жилье именно в Железнодорожье.

Областной комитет соцобеспечения ответил, что Валерий состоит в списках на получение жилья по месту нахождения интерната, в Рязьском районе Курской области, а права на получение жилья в Железнодорожье у него нет ввиду отсутствия там регистрации.

По совету юристов Валерий временно зарегистрировался в Железнодорожье. И в октябре сенатор Бокова повторно обратилась к чиновникам с письмом с изложением новых обстоятельств. А 23 ноября председатель комитета соцобеспечения Курской области Светлана Ковалева сообщила, что теперь Валерий включен в список лиц, которым положено жилье в Железнодорожье, — «на основании дополнительно представленных документов». Квартиру пообещали дать в декабре. До конца месяца осталась неделя. Русфонд следит за развитием событий.

Светлана Федорова

НАМ ОТВЕЧАЮТ**СИРОТА-ИНВАЛИД ПОЛУЧИТ КВАРТИРУ**

11 ноября 2016 года в „Б“ была опубликована статья о судьбе девушки-инвалида Вики Веретельной из города Донецка Ростовской области («На твичных правах», Наталия Жукова). Юристы поступил в Московский горный университет, зарегистрировался в общежитии при университете и стал ждать. Прошли

ной политики правительства Ростовской области С.В.Тюрин сообщил в Русфонд: «Работа по приобретению жилья для Веретельной В.С. начнется с января 2017 года в первоочередном порядке».

весь сюжет
rusfond.ru/pravo

Из свежей почты

Элина Мусина, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 109 620 руб. Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 40 тыс. руб.

Элина родилась бездыханной. Ее реанимировали, долго выхаживали в больнице. До трех лет дочка не держала голову, не ползала и не сидела. О том, что у Элины ДЦП, мы узнали поздно. Начали активное лечение, но результаты незначительны: дочка стала проявлять эмоции и держать голову, но до сих пор сидит лишь с поддержкой и в специальной коляске, не ходит и не говорит, хотя речь понимает. Из-за гипертонии (навязчивых движений). — Русфонд) руки не действуют. Элину готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ), но лечение нам не по карману, муж один содержит семью. Ирина Кошелева, Тверская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Расширяем снизит тонус мышц Элины, научит девочку двигаться и говорить, развить мелкую моторику и координацию движений».

Никита Зувев, 10 лет, посттравматическая деформация нижней челюсти, спасет ортодонтическое лечение. 211 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 300 тыс. руб. Одна московская компания внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 39 тыс. руб.

Полтора года назад Никита пострадал в аварии: получил травму головы и лица. Нижняя челюсть была раздроблена, хирурги в рязанской больнице собирали ее по кусочкам. Они спасли сына, сделали все, что могли. Но исправить деформацию челюсти не удалось. Никите трудно закрывать рот, жевать и говорить. В московской клинике сына обследовали и сказали, что нужно установить специальную конструкцию, которая выправит форму челюсти. Государство эту конструкцию не оплачивает, а меня таких денег нет — одна раша двоих детей, муж умер. Пожалуйста, помогите! Анна Удалова, Рязанская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Чтобы Никита мог жевать, планируем ортодонтическое лечение с использованием несъемной техники».

Яша Бусоргин, 3 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, спасет лечение по методу Понсети. 110 520 руб. Внимание! Цена лечения 149 520 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 39 тыс. руб.

У сына двусторонняя косолапость, лечить его начали в областной больнице с первой недели жизни. Он перенес уже две операции, с восьмью месяцами носил ортопедические брейсы. А недавно мы заметили, что походка Яши стала шаткой, а стопы опять подворачиваются. Обратились в ярославскую клинику, где успешно лечат косолапость. Доктор диагностировал рецидив и рекомендовал лечение по методу Понсети: гипсование и щадящую операцию. Но наши с женой зарплаты не позволяют оплатить лечение. У нас двое детей, своего жилья нет. Помогите, пожалуйста! Евгений Бусоргин, Кировская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «После длительного лечения в местной клинике у Яши произошел рецидив косолапости. Планируем курс этапных гипсований и операцию — перемещение сухожилий».

Ксюша Панкова, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 236 121 руб.

Внимание! Цена операции 390 121 руб. Компания «Металлоинвест» внесет 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 54 тыс. руб. Ксюша родилась семимесячной, два месяца ее выхаживали в больнице. По весу и развитию дочка догнала ровесников, но три года назад врачи обнаружили у нее дефект межпредсердной перегородки. С тех пор мы регулярно возим Ксюшу на обследование. Последнее УЗИ показало, что дефект увеличился. Ксюша тяжело дышит, а ее сердечко теперь бьется быстро, как у воробья. Врачи настаивают на операции и готовы закрыть дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки. Просим вашей помощи в оплате этой операции. У нас с мужем только временные заработки: муж — плиточник, я — маляр. Оксана Панкова, Белгородская область

Заместитель главного врача Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игорь Коваленко: «У Ксении признаки легочной гипертензии, требуется закрыть дефект межпредсердной перегородки эндоваскулярно, с помощью окклюдера. Девочка сможет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 16.12.16–22.12.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 48
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 41
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 7
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 8

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решить проблему, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщениями, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям заявка понравилась: всего собрано свыше 8,983 млрд руб. В 2016 году (на 22 декабря) собрано 1 520 257 966 руб., помощь получили 2896 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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 Приложение 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.