



«Хочу как папа!»

Мишу Давыдова спасут операция и лечение

Трехлетнего Мишу из Саратова переломы преследуют с первых месяцев жизни. У мальчика несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. Благодаря упражнениям и терапии препаратом памидронат Миша окреп, начал ходить, переломы стали случаться реже. Чтобы мальчик мог вести обычный — ну, почти обычный — образ жизни, лечение необходимо продолжать. Но прежде Мише требуется сложная и дорогая операция для укрепления правого бедра специальным штифтом. Иначе мальчик на всю жизнь останется инвалидом.

— Сын родился здоровым, — рассказывает Юлия, Мишина мама. — По крайней мере, нам так сказали. Только врачи не обратили внимания на голубоватые белки глаз Миши, а это один из главных признаков болезни.

Когда мальчику было полтора месяца, мама принесла его в районную поликлинику на плановый осмотр. Врач случайно задел правую ногу малыша. Тот закричал так, будто его ударили. — Оказалось, перелом.

Примерно через месяц Миша стал плакать, когда родители прикасались к его левой руке. Переломы врачи не нашли, предположили, что у ребенка остеомиелит — воспаление кости.

— Взяли пункцию, но диагноз не подтвердился, — продолжает Юлия. — Проклоли антибиотики и выписали домой. Мы ничего понять не могли — ругали себя, что такие неуклюжие, грубые. Врач столько раз извинялся за тот перелом, тоже себя винил. Тем более что после антибиотиков все вроде наладилось.

Но наладилось ненадолго. Следующий перелом случился, когда Мише едва исполнилось полгода. Юлиа заметила, что малыш бережет правую руку.

— Пошли в поликлинику. Хирург отправил на рентген. Оказалось, перелом локтевой кости со смещением, — Юлиа с трудом сдерживает слезы. — Кость пришлось вправлять под общим наркозом.

И опять врачи не сумели определить причину.

Лишь после следующего перелома — на этот раз бедра — доктор заподозрил у мальчика серьезное нарушение формирования костной ткани и рекомендовал обратиться в саратовский НИИ травматологии и ортопедии.

Там предположили несовершенный остеогенез и отправили Мишу в областную больницу на генетический анализ. Но в больнице выяснилось, что такой анализ сделать в Саратове невозможно.

В интернете Давыдовы нашли информацию о московской клинике Лобал Медикал Систем (GMS Clinic) и обратились туда. Москвичи подтвердили диагноз: у Миши несовершенный остеогенез.



— Болезнь, конечно, страшная, — говорит Юлия, — но нам стало легче: хоть что-то определенное.

Специалисты клиники назначили лечение и выяснили, что заболевание у Миши наследственное: его отец Дмитрий в детстве перенес несколько переломов и из-за этого до сих пор хромотает. Но в то время диагноз никто поставить не смог.

Миша прошел восемь курсов лечения. Окреп, стал ходить — а потом и бегать, самостоятельно подниматься по лестнице, играть с ребятами во дворе.

Родители пытались сдерживать мальчика, но заставить подвижного ребенка сидеть спокойно, когда вокруг бегают его друзья, почти невозможно. Прошлой осенью Миша сломал правое бедро и плечо.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШУ ДАВЫДОВА НЕ ХВАТАЕТ 687 810 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов: «Мы начали лечить Мишу в 2015 году. Достигнуты неплохие результаты: увеличилась плотность костей, уменьшилось количество переломов. Но у Миши образовалась деформация правого бедра, да такая, что ребенок может перестать ходить. Необходимо устранить деформацию и укрепить бедро телескопическим штифтом. И нужно обязательно продолжать курсовую терапию. Это позволит предотвратить переломы и максимально сохранить двигательную активность мальчика».

Стоимость операции и лечения 1 720 810 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесет 140 тыс. руб. ПАО «Газпром

нефть» — еще 250 тыс. руб. Одна московская компания — 300 тыс. руб. Еще одна компания — 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 93 тыс. руб. Не хватает 687 810 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Давыдова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Мишиной мамы — Юлии Анатольевны Давыдовой. 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

Мише нужно установить в бедро раздвижной штифт и продолжить лечение, укрепляющее кости
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Мальчик быстро растет, и в месте сросшихся переломов на правой ноге возникла костная деформация. Нужно установить в бедро раздвижной штифт и продолжить лечение, укрепляющее кости.

На вопрос «Кем хочешь быть, когда вырастешь?» Миша не задумываясь отвечает: «Хочу как папа!»

Дмитрий — инженер, и Мишу тоже явно тянет к технике: его любимые игрушки — грузовик, подъемный кран и трактор. В углу комнаты стоит большая детская машинка.

— Миша на ней катается? — тихо, чтоб мальчик не слышал, интересуется у Юлии. — Конечно, — отвечает она уверенно и тут же, понизив голос, добавляет: — Когда здоров.

Для того чтобы Миша был здоров, нужны деньги. А их в семье нет: работает только папа. Но мы можем помочь. Поставим Мишу на ноги, верно?

Роман Сенчин,
Саратовская область

Из свежей почты

Даша Катанаева, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 121 800 руб. Внимание! Цена лечения 190 800 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 69 тыс. руб.

Мы очень благодарны Русфонду за сбор средств на лечение нашей дочки в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Даша в результате родовой травмы получила поражение центральной нервной системы. После лечения в ИМТ дочка стала подвижнее и эмоциональнее, понимает речь, заинтересовалась играми, охотно идет на контакт. Она переворачивается и лежа пододвигает к себе предметы. В руку их взять еще не может: из-за спастики трудно разжать кулачок. Сидит и стоит только с поддержкой. Лечение нужно продолжать, и я вынуждена опять просить вашей помощи. Я не работаю, ухаживаю за Дашей и ее младшим братом — ему год и девять месяцев. Елена Лоскутникова, Забайкальский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Дашу необходимо госпитализировать для продолжения восстановительного лечения. Нужно научить девочку ползать и сидеть, усложнить ее игровую деятельность, развить речь».

Данил Диденко, 17 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 116 165 руб. Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Ураган» соберут 39 тыс. руб.

Признаки болезни у сына появились три года назад. В семье диабетом болеет бабушка, и мы сразу измерили Данилу уровень сахара. Он оказался высоким. Назначенное лечение не помогло, у сына, кроме того, выявили бронхиальную астму. Два таких тяжелых заболевания просто выматывали Данила, у него начались осложнения на сосуды. Осенью этого года сыну установили по госквоте инсулиновую помпу. Его самочувствие сразу улучшилось. Но расходные материалы к помпе заканчиваются, а купить их у нас нет возможности. И бесплатно их не выдают. Помогите, пожалуйста! Ольга Елистратова, Курганская область

Педиатр Центральной районной больницы Татьяна Никитенко (с. Кетово, Курганская область): «Помощью инсулинотерапии помогает мальчику компенсировать заболевание. Данную терапию нужно продолжать».

Илона Иманова, 10 лет, рубцовая деформация губы и носа, расщелина нёба, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 157 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.

Илона уже перенесла ряд операций по устранению врожденной расщелины верхней губы и нёба. Первые три, проведенные в местной больнице, прошли с осложнениями, после них швы расходились. С 2012 года дочку лечат в Москве, закрыли расщелины, начали сложное ортодонтическое лечение, оплатить его помог Русфонд. Спасибо всем, кто откликнулся! Илона начала говорить (хотя еще не все звуки произносит) и смогла учиться в обычной школе. Лечение нужно продолжать, и я опять прошу вашей помощи. Одна воспитательница троих детей, работаю санитаркой в больнице. Наталья Фирсова, Астраханская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Илоне необходимо продолжить лечение несъемными дуговыми аппаратами, чтобы создать место для роста зубов, восстановить окклюзивные контакты между зубами и подготовить девочку к операции — костной пластике дефектов».

Вика Зубкова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 200 063 руб. Внимание! Цена операции 339 063 руб. Одна московская компания внесет 100 тыс. руб.

Мы были уверены, что Вика абсолютно здорова, она никогда не жаловалась на самочувствие. А осенью у дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Кардиолог сказал, что нужна операция. В ноябре к нам в Омск приехали специалисты из Томского НИИ кардиологии. Вилу еще раз обследовали, подтвердили диагноз и необходимость операции. Ее рекомендуют провести щадящим способом — закрыть дефект через сосуды специальным устройством. Но оплатить дорогую операцию у нас нет возможности. Двое детей, доходы скромные. Помогите! Жанна Варакина, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Вике необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции девочка быстро восстановится, окрепнет и сможет заниматься спортом».

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

Почта за неделю 12.01.18 — 18.01.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **34**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **30**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных 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, а также в 175 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,999 млрд руб. В 2018 году (на 18 января) собрано 65 441 181 руб., помощь получили 80 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга. rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00

Давайте уточним

Чиновники скорее доверяют «национальную безопасность» блоку НАТО, чем Русфонду?

РУСФОНД.РЕГИСТР

16 января постоянная комиссия СПЧ по гражданскому участию в обеспечении права на охрану здоровья обсудила проект Русфонда «Программа ускорения строительства Национального регистра доноров костного мозга (РДКМ) в 2018–2022 годах». 1 декабря 2017 года ее опубликовал „Ъ“ («Программа максимум. Или минимум?»). В ответ мы получили несколько неважных откликов (см. на rusfond.ru). Тогда и родилось предложение собрать в СПЧ представителей заинтересованных учреждений, включая Минздрав РФ. Заседание вел председатель СПЧ Михаил Федотов. Выяснилось, что отношение чиновников к развитию Национального регистра еще запутанней.

В заседании постоянной комиссии принял участие представитель Минздрава РФ и Федерального медико-биологического агентства (ФМБА), петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой и Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ), Челябинской областной станции переливания крови, НМИЦ гематологии и НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева.

Напомним суть дела. Наша Программа ускорения родилась после пяти лет совместного с НИИ имени Горбачевой строительства регистра доноров костного мозга. Мы давно работаем с этим НИИ, оплачивая лечение детей, страдающих лейкозами (раком крови). Для трети этих больных единственным шансом на спасение является пересадка донорового костного мозга. В последние пять лет Русфонд системно инвестировал в петербургский и еще семь локальных регистров других городов свыше 540 млн руб. В итоге создана база из 28 тыс. потенциальных доноров. Параллельно развивались и другие локальные регистры. Прежде всего, в учреждениях Федерального

медико-биологического агентства за счет госбюджета: за десять лет здесь создали базу в 38 тыс. доноров. Сейчас российскийская донорская база насчитывает 74,9 тыс. человек. Мировая донорская база состоит из 30 млн добровольцев.

В конце 2016 года мы случайно узнали, что вкладываемся в технологию, от которой отказались в Европе и США. Так, США (в регистре — 8,7 млн доноров) внедрили новую NGS-технологию 11 лет назад, Германия (7,6 млн доноров) — шесть лет, Испания (290 тыс. доноров) — два года назад. Эта технология резко сокращает стоимость типирования доноров, одновременно ускоряя его и повышая качество. В Германии, где регистр строит 26 некоммерческих организаций, реагенты на одно типирование стоят €25. В Испании, где регистр финансирует государство, цена реагентов €74. А Русфонд в Петербурге платил за одно типирование 14 тыс. руб. — €200. Мы еще и гордились: самая низкая цена в РФ. В «Росплазме» ФМБА в сопоставимых исследованиях одно типирование обходится в 28 тыс. руб. (€400).

Клиники-партнеры встретили изумление Русфонда без энтузиазма. Тогда мы отправились в ФРГ и Испанию, изучили их опыт и внедрили в 2017 году NGS-технологию в КФУ. В Казани удалось снизить стоимость типирования вдвое против петербургской практики — до 7 тыс. руб. В ФРГ и Испании мы усвоили еще один принцип: нельзя в приспособленных условиях построить эффективное производство определения донорских фенотипов (а это и есть цель типирования). Это должны быть самостоятельные лаборатории-предприятия. Идеальная, на наш взгляд, схема отработана в ФРГ за 30 лет строительства регистров: 26 НКО на народные средства создали самую крупную донорскую сеть в мире в пересчете на численность населения.

Наша пятилетняя Программа ускорения строительства Национального регистра и предусматривает создание лабораторий как совместных НКО на базе петербургского, Казанского университетов, московского НМИЦ гематологии Минздрава РФ, Кировской «Росплазмы» ФМБА

и Русфонда. Госучреждения обеспечат помещения и персонал, а Русфонд — оборудование и финансирование. За пять лет Национальный регистр вырастет до 300 тыс. потенциальных доноров. Русфонд инвестирует в проект 1,575 млрд руб.

Как выяснилось 16 января на заседании в СПЧ, нашу Программу ускорения поддерживают только НИИ имени Горбачевой и КФУ. Петербуржцы готовы выделить помещение под NGS-лабораторию, а вот создание совместного НКО с Русфондом не в их компетенции. Это компетенция Минздрава РФ.

Позиция же министерства такова: регистров доноров костного мозга не существует, потому что отсутствует законодательная база. Естественен вопрос Минздраву: почему эта база отсутствует, если его клиники уже десятилетия создают регистры? И как все-таки быть с донорскими регистрами НИИ имени Горбачевой, московского НМИЦ гематологии Минздрава РФ, учреждений ФМБА, которые уже поставили наши онкогематологи 200 трансплантатов костного мозга для пересадок? Как быть?

Есть загадки и последнее. Минздрав выделяет квоты на неродственные трансплантации костного мозга (ТКМ) — по 2,9 млн руб. на ТКМ. В жизни же неродственный ТКМ обходится на 2–2,5 млн руб. дороже. Сюзанна Морш, глава старейшего локального регистра ФРГ, так объяснила мне, почему у нас трансплантаты для ТКМ закупают НКО, а не государство: «В отличие от России, Германия считает гемопозитивные клетки лекарственным препаратом». Я не сказал Сюзанне, что за лекарства для неродственных ТКМ Минздрав тоже недоплачивает.

В последние годы у нас делается до 300 ТКМ от неродственных доноров. В 2016 году 50 из них проведены от российских доноров. В 2017 году — уже 71. Наши лидеры онкогематологии пока не сошлись во мнениях о потребностях России в ТКМ и оптимальной численности Национального регистра. Но ТКМ с пересадкой отечественного трансплантата практикуют уже все наши центры!

Вполне возможно, именно позиция Минздрава РФ привела к тому, что большинство строителей локальных регис-

тров высказались против участия НКО в развитии Национального регистра и не поддержали нашу Программу ускорения.

Помимо министерского вот остальные резоны:

— Регистр надо развивать без НКО, иначе велики риски для национальной безопасности, а NGS-технология делает Россию зависимой от иностранных поставщиков реагентов. (ФМБА)

— Регистр потенциальных доноров не нужен, он нерентабелен, не окупится, а на смену неродственным ТКМ идут новые технологии, Русфонду же следует заниматься развитием трансплантационных центров, это самое важное. (НМИЦ имени Дмитрия Рогачева)

Вряд ли стоит всерьез принимать рассуждения докторов медицинских наук об экономике НКО, для которой понятие рентабельности — оксюморон. И разговоры о новых технологиях, которые вот-вот придут, мы слышим уже не первый десяток лет. Между тем число неродственных ТКМ в мире только нарастает. Забавно выглядит и желание обезопасить страну отказом от иностранных реагентов. Будто сейчас наши практики построены на отечественных материалах.

Самой же курьезной смотрится забота о национальной безопасности при помощи отстранения НКО от хранения и обработки фенотипов потенциальных доноров. Чиновники теперь говорят о будущем вхождении нашего национального регистра в международную базу потенциальных доноров Европы и США. Это и впрямь важно. Такая интеграция означает передачу фенотипов наших доноров в мировой регистр.

То есть чиновники готовы доверить национальную безопасность России странам НАТО и не готовы — Русфонду?

Лев Амбиндер,
член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека

Глава СПЧ Михаил Федотов назначил на 2 февраля специальное заседание президентского Совета с повесткой «Роль гражданского общества в развитии донорства и пересадки донорских органов».