



«Он еще порвет канадцев»

Шестимесячного Яромира спасет срочная операция

Яромир Черей живет в Орле. Необычное имя ему придумал папа — Яромир на древнерусском означает «солнечный мир». У мальчика врожденная деформация черепа: лобные кости срослись преждевременно, из-за этого головной мозг зажат и не может развиваться. Ребенку грозит умственная отсталость, слепота и глухота. Единственный выход — хирургическое исправление деформации. Операцию проведут по государственной квоте, но родителям нужно самим оплатить компьютерную подготовку и специальные саморассасывающиеся пластины. У семьи на это нет денег.

— Только не перепутайте! — пошутила Кристина, когда ее новорожденного сына понесли в палату к другим младенцам.

— Твоего уж точно ни с кем не спутаешь, — улыбнулась акушерка, — у него звезда на лбу. Еще родиться не успел, а уже подрастал и шишку набил.

Дмитрий, папа малыша, всегда мечтал о сыне и старательно готовился к его появлению. Всю одежду, пеленки, погремушки и детские книжки выбирал сам. Купил даже хоккейный шлем и клюшку.

— А это еще зачем? — удивилась Кристина.

— Будет в хоккей играть, когда вырастет.

После выписки из роддома малыш без повода не капризничал, давал родителям выспаться. А спустя две недели Кристина заметила, что шишка на лбу Ярика стала более заметной. Дмитрий прикладывал ладонь ко лбу сына и мрачнел:

— Мне кажется, у него голова растет непропорционально. Лоб вытягивается, а личико почти не растет.

Педиатры уверяли обеспокоенных родителей, что все выправится.

В полтора месяца Яромир категорически отказался от грудного молока. От смесей началась аллергия, ребенка рвало. На скорой его доставили в детскую областную больницу. Там врач обратил внимание на странную форму черепа мальчика.

Провели полное обследование, рентген показал смещение шейного позвонка. Яромира направили к нейрохирургу, который поставил диагноз «синностоз метопического шва, тригоцефалия» — раннее закрытие лобного шва, килевидная деформация черепа. Но рекомендаций не дал — наблюдайтесь, мол, пройдет само.

Диагноз поверг родителей в шок. Кристина, которая работала в больнице скорой медпомощи врачом-реабилитологом, о такой патологии даже не слышала.

Она стала искать информацию в интернете, познакомилась на форуме с мамами детей с таким же диагнозом. Ей по-



Операцию проведут по госквоте. Но родителям Яромира нужно найти деньги на специальные саморассасывающиеся пластины. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

советовали обратиться к московским специалистам.

Малыш терпеливо перенес дорогу из Орла в Москву.

В Москве нейрохирург диагноз подтвердил. Родителям он объяснил: из-за за-

ращения лобного шва черепная коробка не будет расти, впоследствии это приведет к сдавливанию головного мозга, глухоте, слепоте и умственной отсталости. Яромиру поможет только операция — кости черепа выведут в правильное положение и зафиксируют специальными саморассасывающимися пластинами.

Операция назначена на февраль, ее проведут по госквоте. Но нужно найти деньги на пластины и на подготовку — компьютер-

ное моделирование операции. Ни подготовку, ни пластины государство не оплачивает.

Кристина сейчас в декретном отпуске, Дмитрий после сокращения ищет работу. Ждать помощи неоткуда.

— Яромир у нас очень выносливый, — говорит Кристина. — Даже в больнице всем улыбался, а когда делали уколы, только фыркал и смотрел на медсестру, как будто удивлялся: зачем? Но в последние два месяца стал кричать во сне. Просыпается среди ночи и стучит ногами и руками по кровати. Успокаивается только на руках — положит голову мне на плечо, скажет свое «агу» и уснет.

На последнем УЗИ у Яромира в головном мозге обнаружили повышенное содержание спинномозговой жидкости — ликвора — и нарушение кровотока. Если срочно не сделать операцию, ребенок останется инвалидом.

— Жаль, что хоккейный шлем нам уже не пригодится, — вздохнула на днях Кристина, разбирая игрушки сына.

— Почему это? — искренне удивился папа. — Еще как пригодится. После операции, через пару лет, куплю Ярику коньки. Сама увидишь, он еще порвет канадцев!

Светлана Иванова,
Орловская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯРОМИРА ЧЕРЕЯ НЕ ХВАТАЕТ 661 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Яромира деформация черепа, характерная для тригоцефалии, — килевидная форма головы, образовавшаяся в результате преждевременного зарращения лобного шва. Патология опасна тем, что головной мозг растет, а черепная коробка — нет. Это может привести к умственной отсталости, глухоте и слепоте. Мальчику необходима сложная операция — коррекция деформации черепа с помощью биорезорбируемых пластин, которой предшествует сложная компьютерная подготовка. Только так можно избежать серьезных последствий и не допустить тяжелой инвалидности».

Стоимость компьютерного моделирования операции и саморассасывающихся пластин 690 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 29 тыс. руб. Не хватает 661 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яромира Черя, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Яромира — Кристины Вячеславовны Черей. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковских карт, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Чужаки в Минздраве

Где границы дозволенного в действиях НКО на рынке общественно полезных услуг?

РУСФОНД.РЕГИСТР



Сегодня пройдет заседание Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека с весьма необычной повесткой: «Роль гражданского общества в развитии донорства». Еще две недели назад ничего, как говорится, не предвещало. 16 января постоянная комиссия СПЧ по здравоохранению провела слушания по докладу Русфонда о его проекте «Программа ускорения строительства Национального регистра доноров костного мозга (РДКМ) в 2018–2022 годах». Участники обсуждения из Минздрава РФ, ФМБА и их учреждений высказались против Программы, а Русфонду дали понять: не дело НКО влезать в сугубо медицинские дела. И предсдатель СПЧ Михаил Федотов неожиданно для всех назначил на сегодня заседание совета.

Суд и суть дела

19 января «Ъ» рассказал о слушаниях в постоянной комиссии СПЧ по здравоохранению (см. «Давайте уточним. Чиновники скорее доверяют «национальную безопасность» блоку НАТО, чем Русфонду?», Лев Амбиндер). Напомним суть. В августе 2013 года Русфонд начал финансировать регистр потенциальных доноров костного мозга в НИИ имени П.М. Горбачевой Петербургского медуниверситета имени И.П. Павлова. Мы сознавали грандиозность задачи и насущную потребность страны в собственных донорах. Для трети больных раком крови трансплантация костного мозга (ТКМ) — единственный шанс на спасение. В РФ в год проводится до 300 неродственных ТКМ — мало, но и для них большинство трансплантатов люди и фонды покупают за рубежом. Русфонд финансирует еще семь, кроме петербургского, регистров.

На базе НИИ имени Горбачевой при поддержке Русфонда создан Национальный регистр, в нем донорские фенотипы 74 тыс. потенциальных доноров 14 регистров РФ.

Мировая база насчитывает 30 млн добровольцев. России в ней еще нет.

За 4,5 года Русфонд инвестировал в регистры 540 млн руб. Это пожертвования 2 млн россиян — телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ», rusfond.ru и ряда компаний. В 2016 году на деньги Русфонда в НИИ имени Горбачевой была открыта новая клиническая лаборатория, в ней приспособились типировать образцы крови потенциальных доноров. На открытии мы случайно узнали, что в Германии реагенты на одно типирование обходятся в €25. А мы платили за то же 14 тыс. руб. (€200). И это еще самая низкая в стране цена. В Кировской «Росплазме» в сопоставимых исследованиях одно типирование обходится госбюджету в 28 тыс. руб. А есть регистры, где цена и 35 тыс. руб.

Мы не нашли в России ответ на вопрос, почему платим втридорога. Мы нашли его в Германии (7,6 млн доноров). Там шесть лет назад НКО, которые и создали немецкую базу доноров, перешли на NGS-технологии первичного типирования. Она снизила стоимость, повысила скорость и качество типирования. Мы изучили этот опыт и предложили его петербуржцам. Нас не поддержали. Тогда мы внедрили его в Казанском (Приволжском) федеральном университете (КФУ) — в Институте фундаментальной медицины и биологии, где ведут исследования на аппарате MiSeq. Именно на таком немецкие освоили NGS-технологии. Она уже снизилась в Казани цену вдвое против петербургской.

Вот главное из опыта ФРГ: серьезное производство фенотипов потенциальных доноров (они и есть цель первичного типирования) надо налаживать в отдельных лабораториях. Мы готовы финансировать новые лаборатории при клиниках, коль так уж вышло, что регистры у нас растут при центрах трансплантации. Но серьезное производство требует прямого управления. Прописная истина, но как это сделать на практике?

Так родилась идея совместных предприятий (СП), которые образуют государственные и НКО. Ее Русфонд и положил в основу Программы ускорения с намерением вложить за пять лет 1,575 млрд руб. и довести Национальный регистр до 300 тыс. человек. Эту идею СП НКО и отвергли лидеры здравоохранения 16 января.

Отчего они так возбудились?

Проект Программы опубликован в «Ъ» 1 декабря 2017 года (см. «Программа-максимум. Или минимум?»). Мы отправили ее в Минздрав РФ за комментарием. Минздрав отомчался. 16 января на слушаниях в СПЧ на нас свалилось столько вздора, что оторопь берет. К примеру, представитель Минздрава заявила, что обсуждение бессмысленно, так как нет закона о донорстве костного мозга, а значит, нет и регистров (!). Нам также отказывают в праве хранить единую базу фенотипов из соображений национальной безопасности и тут же называют приоритетным вступление в международный регистр. Но вступить — значит передать туда базу фенотипов. То есть странам НАТО доверия больше, чем Русфонду?

Приятель-журналист не удивлен: а что вы хотели? НКО, которая никто и звать никак, пусть даже и Русфонд, без спроса ввозит в страну инновацию и учит жить. Это как? Да мало того что ввозит, так еще и без спроса внедряет! И вы хотите, чтоб этот беспредел поддерживали?

По-моему, все глубже. Вот партнер оправдывается: принята в стране система не позволяет негосударственным организациям заниматься с биоматериалами и персональными данными любых доноров. А как же частные лаборатории и клиники по всей стране, спрашиваю. То есть частным компаниям можно, а нельзя только некоммерческим? Почему? Потому что не принято? Мы посягнули на сложившийся уклад?

Между тем прошлогодним постановлением правительства РФ №89 заложена основа развития НКО — исполнителей общественно полезных услуг. Разве не в этом тренде наша Программа?

Но кто устанавливает границы дозволенного для НКО на рынке общественно полезных услуг? Кто определяет качество и эффективность этих услуг? За все в ответе Министр РФ. Но в состоянии ли он в одиночку оценить хотя бы экономическую эффективность НКО, если о методике расчета сами НКО еще не договорились?

Это все вопросы, на которые пока нет ответов.

Первое СП НКО будет казанским

Так обстояли дела до этой недели. Но 29 января в КФУ мы договорились с ректором Ильшатом Гафуровым и директором Ин-

ститута фундаментальной медицины и биологии КФУ Андреем Киясовым о регистрации совместного предприятия университета и Русфонда — АНО «Казанский (Приволжский) регистр потенциальных доноров костного мозга». В частности, решено: никаких имущественных взносов от КФУ не требуется. Ильшат Рафкатович поручил Андрею Павловичу выделить помещение под новую лабораторию первичного NGS-типирования потенциальных доноров костного мозга. Это будет первая такая лаборатория в России. Оборудование закупает Русфонд и передает КФУ в безвозмездное пользование. Русфонд финансирует всю деятельность лаборатории. Ее обслуживает персонал института, руководствуясь, как обычно, инструкциями Минздрава РФ по работе с биоматериалами. А АНО заказывает ей первичное типирование добровольцев, пожелавших стать потенциальными донорами костного мозга. Так новая АНО получает все компетенции для организации серийного производства фенотипов. У нее три функции: рекрутинг добровольцев, получение фенотипов потенциальных доноров, хранение и обработка их персональных данных. Это, конечно, успех.

Еще новость: 31 января руководитель ФМБА Владимир Уйба предложил нам образовать контактную группу для проработки открытия аналогичных казанского СП АНО в трех учреждениях ФМБА с локальными регистрами. Мы, разумеется, согласились. Первая встреча контактной группы — 5 февраля.

Очень жаль, что Минздрав РФ не соглашается на новый формат сотрудничества Русфонда и НИИ имени Горбачевой. Как нас заверили в Петербургском медуниверситете имени Павлова, там ждут согласия министерства.

Что же мешает Минздраву решиться на такой эксперимент хотя бы в одном из своих НИИ? В случае отрицательного результата эксперимент можно всегда превратить — и никаких затрат, никаких потерь. Зато страна получит тысячи новых потенциальных доноров костного мозга. Нет ответа.

Может, нам дадут его сегодня?

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

Из свежей почты

Миша Гулько, 5 лет, задержка речевого развития, требуется курсовое лечение. 144 200 руб.

Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 55 тыс. руб.

Миша родился слабым, с первых месяцев отставал в развитии. Поздно начал держать голову и ходить. До сих пор сын не разговаривает, у него плохо развита мелкая моторика. Почти весь семейный бюджет уходит на оплату лечения в местных больницах, на занятия с психологом и логопедом, но это мало что дает. Сдвиг в развитии сына произошел после курсового лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Лечение необходимо продолжать, но оплачивать его мы не можем, наши средства исчерпаны. Помогите! Татьяна Белякова, Ивановская область
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Положительная динамика есть — Миша стал повторять слова и говорить простыми предложениями. Требуется продолжить лечение, чтобы активизировать развитие мышления и речи мальчика».

Игорь Сергеев, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 134 000 руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 46 тыс. руб.

К полтора месяца голова Игоря приобрела странную форму: лоб сильно выдавался вперед, справа голова стала плоской, а слева — выпуклой. Искзились и черты лица. Я обратилась к неврологу, и он посоветовал показать Игоря московским нейрохирургам. В клинике в Москве врач диагностировал у сына плагиоцефалию — асимметрию свода черепа, рекомендовал носить ортопедический шлем. Начать это лечение надо как можно скорее, иначе кости черепа сдавят растущий мозг. Изготовление шлема стоит дорого — пожалуйста, помогите его оплатить! Муж служит в армии, а мое декретное пособие всего 3 тыс. руб. Александр Сергеев, Владимирская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Исправить форму черепа Игоря помогут краниальные резекции (шлемы), которые ребенок будет носить в течение восьми-девяти месяцев. Понадобится два-три шлема, их будет менять по мере роста. Прогноз благоприятный».

Никита Берман, 5 лет, острый лимфобластный лейкоз, спаст трансплантация костного мозга (ТКМ) и лекарства. 270 718 руб.

Внимание! Цена ТКМ и лекарств 4430 118 руб.

ТКМ стоит 2 959 400 руб. и будет проведена по госквоте. Фармкомпания «Сервье» внесет 1 млн руб.

Одна московская компания — 200 тыс. руб.

Три года назад у Никиты заболели руки и ноги, начались носовые кровотечения. Обследование показало, что у сына рак крови. Диагноз стал для нас шоком. Но мы сразу решили, что вылечим сына. Никита у нас боец, стойко перенес химиотерапию. Год назад его вывели в ремиссию, и мы надеялись, что все беда позади. Но в августе 2017 года лейкоз вернулся. Теперь победить его сможет только трансплантация костного мозга. Донором станет младший брат Никиты. Но лекарства для сопроводительной терапии надо покупать самим. Счет огромный, мне его не оплатить. Помогите нам! Алексей Берман, Челябинская область
Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «Мальчику необходима ТКМ. Для ее проведения нужны мощные дорогие лекарства, которые не покрываются госквотой».

Таня Орлова, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 143 711 руб.

Внимание! Цена операции 172 711 руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 29 тыс. руб.

Сразу после рождения у Тани обнаружили открытый артериальный проток, ее поставили на учет к кардиологу. Дочка нормально развивалась, только часто болела. А недавно нас направили на консультацию к кардиохирургу в Казань, в Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ). Там у Тани обнаружили еще и аневризму межпредсердной перегородки и сказали, что операция нужна в ближайшее время. Сердце дочки работает с перегрузкой, а это грозит тяжелыми осложнениями. Провести операцию можно щадяще, без вскрытия грудной клетки, но с оплатой нам не справиться. У нас трое детей, живем в деревне. Пожалуйста, помогите! Лилия Иванова, Чувашия
Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань): «Чтобы предотвратить сердечную и легочную недостаточность, девочке требуется срочное эндоваскулярное закрытие дефекта».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Почта за неделю 26.01.18 — 01.02.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 36

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 34

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 8

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 СМС-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 11,073 млрд руб. В 2018 году (на 1 февраля) собрано 138 909 058 руб., помощь получили 180 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.

Адрес фонда: 125315, 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), (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00