русфонд/rusfond.ru **21 год**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Лев Амбиндер,
ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА, ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

Парень из нашего города

Кто такой потенциальный донор костного мозга?

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Это любой парень, если ему исполнилось 18 лет. И не только парень, но и девушка. И не только они, но и дедушки и бабушки тоже, если им еще нет 45. Любой гражданин РФ в 18 лет вместе с правом голосовать получает и право спасать людей, которым повезло меньше: у них рак крови, и последним шансом выжить остается трансплантация костного мозга (ТКМ). Если, конечно, гражданин пожелает спасать — такой вид донорства везде в мире дело добровольное и безвозмездное.

Это все прописные истины. Русфонд рассказывает о них пятый год кряду, помогая на ваши, дорогие друзья, деньги медучреждениям строить локальные регистры и Национальный регистр доноров костного мозга (РДКМ). Нам с вами многое удалось. 4,5 года мы финансировали восемь локальных РДКМ и нарастили их на 28 тыс. добровольцев, вложив 542 млн руб.

Однако 2 февраля на заседании Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, посвященном роли гражданского общества в донорстве крови и костного мозга, кто-то воскликнул: «То есть регистр потенциальных доноров костного мозга — это всего лишь список добровольцев?!» В заседании участвовали руководители учреждений Минздрава РФ и Федерального медико-биологического агентства России (ФМБА). Так и есть, господа.

Тут важно вот что. До декабря 2017 года вопрос «Кто такой потенциальный донор костного мозга?» никого в Минздраве и в ФМБА не занимал. Хотя именно в их учреждениях и создаются локальные РДКМ. Но 1 декабря „Ъ“ и rusfond.ru опубликовали доклад Русфонда «Программа-максимум. Или минимум?» — и в чиновных кругах стало расти недоумение. Напомню, речь шла о Программе ускорения строительства Национального РДКМ в 2018–2022 годах. Она предусматривает открытие четырех лабораторий первичного типирования добровольцев в Казани, Петербурге, Москве и Кирове. Первичное типирование — это исследование крови для определения фенотипа человека. Фенотип — это гены, отвечающие за тканевую совместимость. С 2004 года такие исследования наши медцентры ведут, в отличие от стран ЕС, в приспособленных условиях, да еще по устаревшей технологии — качеством пожиже, ценой подороже. Причем подороже в разы.

Суть Программы Русфонда и сводится к внедрению новой — NGS-технологии. Она позволит за пять лет увеличить Национальный РДКМ с сегодняшних 75 тыс. потенциальных доноров до 300 тыс., сократив затраты. Для этого медучреждения выделяют помещения под новые лаборатории, набирают персонал и создают с Русфондом совместные предприятия в форме НКО (СП НКО). Русфонд оборудует лаборатории и финансирует эти предприятия. СП НКО подряжают медучреждения на типирование.

Разница в отношениях медиков и фонда между тем, как было и как предлагаем мы теперь, только в том, что Русфонд получает контроль производства фенотипов. Тут и родилось недоумение в начальственных умах отечественного здравоохранения. Сначала нам говорили, что закон запрещает некоммерческим организациям иметь дело с биоматериалами. Но Русфонд и не претендует. Тогда нам заявили, что НКО не вправе оперировать фенотипами в соответствии с законом «Об охране здоровья граждан». А вот это неправда. Зато по закону «О персональных данных» юридическое лицо вправе хранить персональные данные человека и оперировать ими, если тот разрешил. Фенотип — часть этих данных.

Итак, потенциальный донор — это человек, который согласен поделиться костным мозгом с больным, а себя считает здоровым. Согласие не налагает никакой ответственности, кроме моральной. И никаких медсправок: доброволец заполняет анкету, сообщает об отсутствии у него хронических болезней, в частности туберкулеза и ВИЧ, подписывает информированное согласие на хранение своих данных в локальном и Национальном РДКМ. И сдает около 9 мл крови. Вот и есть новый потенциальный донор в РДКМ.

Мы продолжим публикацию азбучных истин из Программы Русфонда. На очереди рассказы о реальных донорах костного мозга, о правах и обязанностях учредителей СП НКО, о правильной организации работы Национального РДКМ.

Человек Матвей

Трехлетнего мальчика спасет дорогое обследование и лечение

Матвей Борисов живет в Нижнем Новгороде в большой приемной семье. У Матвея Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. Фотографию мальчика с огромными глазами Наталья увидела год назад в интернете — выложили волонтеры, которые навещали Матвея в доме ребенка города Дзержинска. У Натальи и ее мужа Александра уже было трое своих детей, и им очень хотелось поделиться родительским теплом еще с одним ребенком. Они прошли школу приемных родителей, собрали документы, и тут как раз Наталья нашла Матвея: «Он даже не улыбался на этой фотографии, но я и так поняла, что это наш мальчик, что мы должны его забрать».

Только на фотографии не было видно того, что во многом определило судьбу Матвея, всю его предыдущую да и последующую жизнь,— диагноза со сложным латинским названием Spina bifida. При этой патологии, когда плод еще находится в утробе матери, его спинной мозг начинает развиваться неправильно и скручивается в небольшую петлю на пояснице. Ребенок рождается с заметным бугорком на спине. Обычно в первые же сутки младенца оперируют, вправляя петлю спинного мозга на место. Нервные окончания при этом рвутся, так что возникают сопутствующие Spina bifida заболевания — гидроцефалия, проблемы с органами малого таза, подвывихи тазобедренных суставов, пропадает чувствительность ног.

Вероятно, обо всех этих последствиях Spina bifida врачи рассказали родной маме Матвея. Точно никто не знает, но на второй день жизни сына она, не сказав ничего и никому, собрала вещи и ушла из роддома — так Матвей стал сиротой и оказался в доме ребенка.

Наталья о диагнозе Spina bifida никогда не слышала, но довольно быстро нашла всю информацию в интернете. Получалось, что Матвей — ребенок особенный и, вероятно, навсегда останется инвалидом. А дальше события развивались с нарушением ожидаемой логики, зато в полном соответствии с законами добра и человеческого великодушия.

Наталья рассказала Александру, что у мальчика, который так понравился ей на фотографии, сложный и тяжелый диагноз.

— Конечно, надо забирать,— сказал Александр,— с таким диагнозом находиться в доме ребенка совсем не вариант, такой малыш должен жить дома.

Так у Матвея появились мама, папа, две сестры и брат.

У Натальи есть удивительная манера говорить про Матвея: несмотря на то что мальчику всего три года, она никогда не говорит про него «ребенок», всегда — «человек». «Матвей — человек со стержнем», «Матвей — очень умный и добрый человек», «Матвей — человек с прекрасным чувством юмора».

— Дома мы совсем не замечаем его диагноза — занимаемся, как и с другими детьми: детский сад, бассейн, массаж,— говорит Наталья.— Диагноз становится заметным только при столкновении с медицинской системой. И никто нам не говорит, что с Матвеем делать.

О столкновении с замкнутой системой рассказывают все родители детей с этим диагнозом. Специальная программа «Русфонд.Spina bifida» и была создана для того, чтобы попытаться преодолеть ее. Для того чтобы ребенок со Spina bifida нормально развивался, рос, участвовал в обычной детской жизни, нужно сопровождение целой команды специалистов и довольно много сложных исследований. Таких детей должны обследовать и лечить и уролог, и ортопед, и невролог, и физический терапевт. Кроме того, каждому из этих врачей недостаточно быть блестящим профессионалом в своей области — нужно, чтобы он умел выбирать путь лечения или реабилитации вместе с коллегами.

Таких детей, как Матвей, должны обследовать и лечить и уролог, и ортопед, и невролог, и физический терапевт
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Матвей немножко ходит за обе руки, сам про себя говорит: «Я как Мишка косолапый из стишка»,— рассказывает Наталья.— Но мы даже не знаем, можно ли ему ходить, нужно ли его как-то специально реабилитировать.

Еще Наталья не знает, есть ли у Матвея фиксация спинного мозга. Такое часто бывает при Spina bifida — спинной мозг будто прилипает к позвоночнику. Наталья не знает, как сделать, чтобы Матвей обходился без памперса, как именно с ним должен заниматься массажист, а как — тренер по плаванию.

Именно поэтому Наталья и Александр так рассчитывают на Русфонд, а значит — на нас с вами. Если необходимую сумму удастся собрать, Матвей попадет на обследование в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) в рамках программы помощи детям со Spina bifida. Это, пожалуй, единственное, в чем нуждается эта семья. На все остальное им хватает — и ресурсов, и любви, и опыта.

Вера Шенгелия,
Нижегородская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАТВЕЯ БОРИСОВА НЕ ХВАТАЕТ 615 317 РУБ.**

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «Матвей родился с врожденной патологией спинного мозга — Spina bifida, сразу был прооперирован. Потом мальчик попал в дом ребенка, где не было возможности провести комплексное обследование. Сейчас Матвей живет в приемной семье, родители активно занимаются его реабилитацией. Есть определенные успехи. Но теперь мальчика надо полноценно обследовать, чтобы оценить тяжесть проблем и выработать правильную тактику лечения. Кроме того, чтобы ребенок смог в дальнейшем социализироваться, ходить в детский сад и школу, надо научить его передвигаться в ортезах без дополнительной поддержки и самостоятельно пользоваться туалетом».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 615 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Матвея Борисова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет приемной мамы Матвея — Натальи Александровны Воловьевой. 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

Из свежей почты

Лиза Макарова, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 155 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 44 тыс. руб.

После курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), пройденного с вашей помощью, самочувствие Лизы заметно улучшилось. Дочка окрепла, у нее появился интерес к окружающему миру. Теперь Лиза живо реагирует на двухлетнюю сестренку, улыбается ей, хочет играть. Дочка уверенно сидит, ходит с поддержкой, издает новые звуки. Улучшился сон, появился аппетит. Местные врачи считали дочку безнадежной. Какое счастье, что мы попали в ИМТ! Там врачи верят в Лизу, говорят, что у нее большой потенциал. Лечение нужно продолжать, и нам вновь нужна ваша поддержка. *Оксана Макарова, Тверская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «У Лизы заметно снизился тонус мышц, улучшились опора на ноги и зрительный контакт, она научилась сосредотачиваться, проявлять эмоции. Лечение необходимо продолжать».

Леня Борисов, 3 месяца, деформация черепа, требуется послеоперационное лечение специальными шлемами. 134 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 46 тыс. руб.

Сразу после рождения Лени неонатолог обратила внимание на странную форму его головы: лоб сына сильно выдавался вперед. Предположительно поставили диагноз «краниостеноз» — раннее закрытие черепных швов. Это опасная патология — сросшиеся кости черепа не дадут мозгу малыша нормально развиваться. После выписки из роддома мы обратились к нейрохирургу. Он подтвердил диагноз и сказал, что до полугода можно провести щадящую операцию по реконструкции черепа. Сразу после нее необходимо будет начать лечение с помощью ортопедических шлемов. Операцию проведут по госквоте, а вот изготовление шлемов в нее не входит. Я работаю прорабом на стройке, таких денег у меня нет. Помогите нам! *Андрей Борисов, Кемеровская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Для закрепления результатов операции мальчику нужно будет носить индивидуально изготовленные краниальные ортезы (шлемы)».

Даня Миронов, 4 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 110 900 руб.
Внимание! Цена лечения 151 900 руб.
Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 41 тыс. руб.

Мы очень благодарны Русфонду за помощь в лечении сына, но приходится опять обращаться к вам. Даня родился с двусторонней косолапостью. В 2014 году его лечили по методу Понсети, ножки выпрямились, Даня научился ходить. А недавно правая стопа у сына опять начала подворачиваться, при ходьбе он ставит ее на внешнее ребро. Доктор диагностировал рецидив и сказал, что Дане нужно срочно провести этапные гипсования и операцию. Оплатить все это мы не можем. У нас трое детей, работаем на комбинате, я вальцовщик, жена — машинист крана. *Дмитрий Миронов, Вологодская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «У мальчика в период активного роста произошел рецидив косолапости. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Аня Степина, 12 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 290 063 руб.
Внимание! Цена операции 339 063 руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 49 тыс. руб.

Аня росла здоровой, с семи лет занималась художественной гимнастикой в школе олимпийского резерва. Осенью 2017 года дочь проходила медосмотр, и врача насторожил шум в ее сердце. После проведения УЗИ у Ани диагностировали дефект межпредсердной перегородки. Спорт теперь под запретом, у дочки появилась одышка и боль в груди. Врачи говорят, что нужна операция. Ее проведут щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но эта операция дорогая, мне не собрать нужную сумму. Я мать-одиночка, надеюсь на вашу помощь. *Юлия Степина, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Ани есть признаки легочной гипертензии, ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится и будет здорова».

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

Почта за неделю 16.02.18–22.02.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **42**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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

«Помогайте друг другу в благочестии и богобоязненности»

Может ли мусульманин стать донором костного мозга?

ДОНОРСТВО И РЕЛИГИЯ

Для любого верующего человека важно следовать заповедям, установленным его религией. В этой рубрике мы рассказываем, что думают о донорстве костного мозга представители разных конфессий. Первым нашим собеседником стал владыка Пантелеимон, епископ Орехово-Зуевский, председатель Синодального отдела по церковной благотворительности и социальному служению Московского патриархата («Заповедь о любви», Мария Строганова, см. „Ъ“ от 8 декабря 2017 года). Теперь Русфонд обратился к Верховному муфтию Талгату Сафа Таджуддину и в Духовное управление мусульман Республики Татарстан.

Шейх-уль-Ислам Талгат Сафа Таджуддин, Верховный муфтий, председатель Центрального духовного управления мусульман России:
— В ответ на ваше обращение по теме «Отношение ислама к донорству костного мозга» сообщаем, что мусульманину дозволяется быть донором любой части тела, если это не приведет к смерти или причинению вреда его здоровью. Но если в случае донорства может наступить смерть донора или причинен серьезный вред его здоровью, донорство не дозволяется.

Во всех случаях донорства, в том числе и костного мозга, должно быть медицинское заключение сведущих докторов о последствиях для донора.

«Ни один из вас не уверует истинно, пока не будет любить для других то, что любит для себя» (хадис). Завершитель миссии всех посланников божьих Мухаммад, да благословит его Аллах и приветствует, как и все предыдущие посланники и пророки, учил о единстве рода человеческого от Адама и Евы. Поэтому помощь и содействие, в том числе и донорство, независимо от национальности и веры, тем более тяжелобольным детям, является богоугодным делом.

Решение Совета улемов Централизованной религиозной организации — Духовного управления мусульман Республики Татарстан:
— Донорство считать допустимым при выполнении следующих условий: наличие крайней нужды в донорстве и отсутствие иных вариантов лечения болезни. Согласно канонам ислама, донорство костного мозга следует считать весьма одобряемым действием, так как реципиент, невзирая на его вероисповедание, как правило, переживает крайнюю нужду, граничащую с риском потери жизни или необратимой потери какой-либо функции организма. При этом важно отметить, что подобное допустимо только после заключения квалифицированного и заслуживающего доверия врача о том, что процедура донорства спасет реципиента и не повредит здоровью и жизни донора.

Всевышний Аллах говорит: «Помогайте друг другу в благочестии и богобоязненности, но не помогайте друг другу в грехе и вражде» (Коран, 5:2). Пророк Мухаммад, да благословит его Аллах и приветствует, сказал: «Принимайте лекарства, так как Всемогущий Аллах не создал болезни, не создав для нее лечения, кроме одного недуга — старости».

Основополагающий принцип исламского богословия гласит: «Крайняя нужда смягчает запрет». То есть человек свят, а его тело запретно к разному роду посягательств, но возможность спасения другого человека снимает данный запрет.

Подготовила Марианна Беленькая

Есть лекарства у Сережи Серова

АЛЕКСАНДР АСТАФЬЕВ

16 февраля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю восьмилетнего Сережи Серова из Саратовской области. У него рецидив острого лимфобластного лейкоза с поражением центральной нервной системы. Сейчас мальчик в ремиссии, но болезнь может вернуться. Единственный шанс на спасение — трансплантация костного мозга и дорогие лекарства. Рады сообщить: 1 983 000 руб. для покупки лекарств собрано. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 16 февраля 64 748 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Саратов», «Волга», «Волгоград-ТРВ», «Югория», «Алтай», «Тула», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 33 детям на 20 272 387 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

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 11,145 млрд руб. В 2018 году (на 22 февраля) собрано 210 650 978 руб., помощь получили 293 ребенка. 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, г. Москва, а/я 110;
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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00