



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Лаборатория действует

Нуждающиеся в трансплантации костного мозга найдут доноров бесплатно



На минувшей неделе в Казани заработала лаборатория, специализирующаяся на первичном типировании потенциальных доноров костного мозга. Ее мощность такова, что ежегодно Национальный регистр имени Васи Перовощикова может прирастать на 25 тыс. доноров. Русфонд готов финансировать типирование в казанской лаборатории не только добровольцев Приволжского регистра, но и потенциальных доноров любого из 15 региональных регистров России. Персональные данные потенциальных доноров будут храниться в региональных регистрах, а сведения об их фенотипах — дублироваться в Национальном регистре. Любой российский трансплантолог сможет свободно искать доноров для своих пациентов во всех регистрах сразу. Активацию доноров и доставку трансплантата оплатит Русфонд. Для людей, больных раком крови или генетическими заболеваниями и нуждающихся в трансплантации костного мозга (ТКМ), поиск донора станет бесплатным.

Регистр — это, напомним, база данных, список людей, кровь которых протипирована, то есть подвергнута сложному анализу. В регистре хранятся данные о фенотипе — совокупности характеристик крови, свойственной конкретному человеку. А человек этот, потенциальный донор, выражает готовность поделиться своими гемопоэтическими стволовыми клетками, если найдется конкретный пациент, которому эти клетки подходят.

Стоимость реагентов для типирования донора в одном из существующих на сегодняшний день 15 российских региональных регистров — минимум 14 тыс. руб. Нам удалось снизить стоимость реагентов в лаборатории, оборудованной Русфондом на базе Казанского (Приволжского) федерального университета, до 7 тыс. руб. Внедрение новой технологии типирования в высочайшем разрешении (метод NGS — секвенирование нового поколения) не только удешевило исследование, но и сделало его более качественным и быстрым. Русфонд работает с несколькими отечественными лабораториями над тем, чтобы в ближайшее время заменить часть импортных реагентов для типирования отечественными. Это позволит еще снизить стоимость исследования. Таким образом, Национальный регистр станет расти рекордными темпами, а чем больше регистр, тем выше вероятность найти в нем донора, подходящего конкретному пациенту. Все больше и больше доноров будет находиться для российских пациентов не за границей, а в России. Если позволят мощности клиник, занимающихся ТКМ в России, спасительная пересадка станет доступной для всех, кто в ней нуждается.

Сейчас тестируется и в ближайшие недели заработает информационная система Национального регистра. Она позволит трансплантологу со своего компьютера войти в базу данных регистра и искать там доноров для своих пациентов. При этом персональные данные потенциальных доноров будут обезличены. Активацию донора из Национального регистра (подтверждение совместимости, полное обследование, подготовка к донации, приезды в клинику, проживание, страхование и забор костного мозга) будет оплачивать Русфонд — врачам и пациентам наконец не нужно будет думать, где взять на это деньги.

Кроме собственно строительства регистра, Русфонд берет на себя еще и такую немаловажную задачу, как рекрутинг доноров и поддержание их лояльности. Нужно объяснять людям, как и зачем становятся потенциальными донорами костного мозга. Для этого нужны публикации в прессе, просветительские акции, популярные телевизионные сюжеты.

Человек может сдать кровь на типирование сегодня, а подойти кому-то в доноры через пять или десять лет. Поэтому нужно напоминать потенциальным донорам, на какое важное дело они подписались, отвечать на их вопросы, развеивать сомнения. Для этого Русфонд запускает информационный бюллетень «Кровь5», его цель — помочь потенциальным донорам стать частью живого сообщества людей, которые, жертвуя немного своих гемопоэтических стволовых клеток, спасают жизни.

## Андрюше Суркову оплачена операция на сердце



7 сентября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю годовалого Андрюши Суркова из Томской области («Знак беды», Артем Костоковский).

У мальчика врожденный порок сердца — стеноз аортального клапана. Он уже перенес операцию на сердце, но в связи с ухудшением состояния ему необходима еще одна операция. Рады сообщить: вся сумма (1 013 596 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 7 сентября 174 302 читателя rusfond.ru, „Б“, телезрителя «Первого канала», ГТРК «Томск», «Волгоград-ТРВ», «Пермь», «Мурман», «Кузбасс», «Иртыш», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 51 ребенку на 30 069 285 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Зевакин-Забивакин и его пес Карлос

Десятилетнему мальчику необходимо восстановить руку



Максим Зевакин живет за полярным кругом — в маленьком поселке Красное Архангельской области. При появлении на свет мальчик получил травму: ему повредили правое плечевое сплетение — порвали нервы. С тех пор рука Максима почти парализована. Десять лет местные врачи твердили его родителям, что акушерский паралич не лечится. Но недавно мама мальчика Татьяна нашла ярославскую клинику, где хирурги взялись помочь Максиму: провести серию операций, которые позволят оживить руку.

Максим любит играть в футбол с Карлосом. Этого хулиганского пса мальчик подобрал три года назад возле сельского магазина и решил назвать в честь любимого шведского футболиста Карлоса Страндберга.

Максим всегда выигрывает у Карлоса, хотя тот старается как может. То схватит мяч зубами, то цапнет лапой, а то и попытается откинуть его хвостом. — Видишь, Карлос, — смеется Максим, — у тебя четыре лапы, а у меня всего две, и то одна не работает. Мальчишки постарше показывают на них пальцем и смеются: — Одноруким футболистам не бывает! Максим замолкает. Одноруким футболистам не бывает, это правда.

Татьяна вспоминает: — Беременность у меня проходила без осложнений. На УЗИ сказали, что ребенок крупный, и предупредили, что надо будет делать кесарево сечение.

Роддома в Красном нет, рожать Татьяна поехала в Нарьян-Мар за 40 км от дома заранее. Почти месяц пролежала в роддоме на сохранении, а операция все не назначали. Когда у Татьяны начались роды, рядом оказалась лишь акушерка. Врач присоединился уже под утро, когда ребенок прочно застрял в родовых путях. Акушерка давила на живот, а врач вытаскивал ребенка.

Максим появился на свет почти пятикилограммовым, был синий, не дышал, ручки болтались как плети. Лишь после реанимационных процедур сделал вдох и заплакал. Его сразу же увезли. Посмотреть на сына Татьяне разрешили через три дня.

— Голова у него была синяя и отекая, а белки глаз — красные из-за лопнувших сосудов, — рассказывает Татьяна. — Ручки были туго стянуты пеленками. Медсестра сказала, что они не шевелятся.

Через неделю Татьяну с сыном перевели в областную больницу в Архангельске. Перед выпиской Татьяна спросила у заведующей, как такое могло произойти со здоровым ребенком.

— Врач спасал вашу жизнь и жизнь вашего сына, — услышала она в ответ. Почему не сделали кесарево сечение, как это планировалось с самого начала, осталось загадкой.

В больнице Максиму поставили диагноз: перелом левой лучевой кости и акушерский паралич правой руки. На левую руку малышу наложили лонгет, а правую лечили массажем и электрофорезом. Перелом сросся, левая рука начала двигаться, а правая так и осталась неподвижной.

Татьяне сказали, что акушерский паралич не лечится, и посоветовали оформить мальчику инвалидность. Десять лет она возила сына по больницам, делала ему массаж, занималась с ним лечебной физкультурой, но все тщетно. Правда, Максим вырос терпеливым, упорным и... спортивным! Играл в футбол, зимой катается на лыжах, а летом — на велосипеде. Руль держит левой рукой. Правую может только слегка приподнять.

— Знаешь, Карлос, — говорит своему другу Максим, — если мне сделают операцию, я стану известным футболистом. И буду перечислять деньги больным детям. Так многие спортсмены делают. А еще я заменю в своей фамилии три буквы — буду не Зевакин, а Забивакин. Здорово я придумал!

Светлана Иванова, Архангельская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА ЗЕВАКИНА НЕ ХВАТАЕТ 790 750 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Максима серьезное повреждение правого плечевого сплетения — это последствия родовой травмы. Сейчас правая рука мальчика короче левой, он не может поднять ее, отвести в сторону, мышцы постепенно атрофируются. Максим не может обойтись без помощи взрослых, когда одевается или раздевается. Ему приходится все делать левой рукой. С ростом мальчика эти проблемы будут только усугубляться. Мы проведем этапное хирургическое лечение по реконструкции правого плечевого сплетения. Надеемся, что в результате операций будет увеличен объем движений правой руки, мальчик станет более самостоятельным».

Стоимость операции 813 750 руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 790 750 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Зевакина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Татьяны Николаевны Зевакиной. 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

## Казань: быстрее, проще, дешевле

Новая лаборатория в Татарстане ускорит развитие Национального РДКМ

### РУСФОНД.РЕГИСТР

Казанский (Приволжский) федеральный университет и Русфонд открыли в Казани лабораторию для типирования потенциальных доноров костного мозга методом NGS (секвенирование нового поколения). Специалисты комментируют это событие.

Ильшат Гафуров, ректор Казанского (Приволжского) федерального университета: — 19 апреля 2018 года мы с Русфондом создали Приволжский регистр доноров костного мозга. Это был первый шаг. Теперь второй шаг: на базе Института фундаментальной медицины и биологии открыли лабораторию. Мы хотим сформировать регистр доноров для всей страны. И будем заниматься рекрутингом и популяризацией идеи Национрегистра.

Алексей Масчан, заместитель генерального директора Института гематологии, иммунологии и клеточных

технологий НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева: — NGS — технология с высоким разрешением, то есть можно сразу заложить в регистр всю информацию о геномике донора, его не придется дотипировать. Русфонд, негосударственная структура, взяла на себя логистическую нагрузку, которая едва ли по силам государству. Это очень хорошо. В международной базе можно найти доноров для 70–80% наших пациентов. В российском регистре 84 тыс. доноров, но на них уже приходится ошутимая доля операций. ОМС покрывает только трансплантацию — хорошо бы государство платило за типирование и активацию доноров, но созданием и поддержанием регистров пусть занимаются НКО. Государство — это тендеры, затыжка, а время при ТКМ критично.

Борис Афанасьев, директор НИИ детской гематологии, онкологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой: — Технология NGS — это хорошо. Но она уже применяется в лабораториях Москвы и Питера. Применяется не для типирования доноров,

но какое это имеет значение? О лабораториях в Казани ничего не скажу; я не знаю там сертифицированных лабораторий и не знаю в Татарстане трансплантационных центров, чтобы использовать тех доноров, которые уже есть.

Андрей Рылов, заместитель директора Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА:

— Введение NGS в Казани заставило нас задуматься о модернизации. Хорошо, что Русфонд договорился с поставщиком о низких ценах на реактивы. В Нацрегистре числится 84 тыс. доноров, но на деле их меньше. Кто-то стареет, у кого-то появляются противопоказания. С потенциальными донорами надо работать постоянно. Мне кажется, это слабое место Русфонда.

Татьяна Суслова, заведующая зональной лабораторией иммунотипирования тканей Челябинской областной станции переливания крови: — Технология NGS хороша, когда нужно сразу сделать сотни

анализов. Жаль, что все делается на иностранном оборудовании и реактивах. Главное сейчас — создание трансплантационных центров, чтобы использовать тех доноров, которые уже есть.

Валерий Савченко, директор НМИЦ гематологии:

— У меня нет ни времени, ни желания обсуждать этот вопрос.

Дмитрий Моторин, трансплантолог НМИЦ имени В.А. Алмазова: — Не хватает центров, где делают пересадку, и специалистов. Потребность в ТКМ в России раз в десять выше, чем число производимых операций. У нас здоровье гарантируется Конституцией — значит, поиск донора, типирование должны быть под контролем государства и за его счет, можно с участием НКО.

Алексей Каменский, корреспондент Русфонда

все сюжет  
rdkm.ru

## Из свежей почты

Артем Халиулин, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 156 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 43 тыс. руб.

Артем родился раньше срока, развивался с отставанием. В десять месяцев сыну поставили диагноз ДЦП и назначили лечение. Артем начал нас узнавать, научился сидеть и переворачиваться, но и только. Два года назад с помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва) — и сразу заметный сдвиг. Артем научился стоять с опорой, держать предметы, заговорил. Но у него сохраняются гиперкинезы — непроизвольные движения. Лечение в ИМТ нельзя прерывать. Мне с его оплатой не справиться. Помогите! Юлия Просвирнина, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артему необходимо продолжить восстановительное лечение. Надо нормализовать тонус мышц, научить мальчика двигаться и говорить, развить мелкую моторику».

Максим Самодуров, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 101 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 19 тыс. руб.

Сразу после рождения сына меня встретила странная форма его головы: виски впалые, а лоб и затылок сильно выдаются. В месяц во время осмотра врачи заподозрили у Максима раннее сращение нервных швов и посоветовали обследоваться у нейрохирурга. Тот сказал, что сыну необходима срочная реконструкция черепа, чтобы мозг мог нормально развиваться. Максима уже прооперировали по госквоте. А теперь ему нужны специальные шлемы, которые помогут поддерживать правильную форму головы. Изготовление шлемов нужно оплатить, но мы все истратили на обследование и на дорогу. Просим вашей помощи! Елена Самодурова, Тамбовская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Максиму требуется послеоперационная коррекция деформации черепа при помощи индивидуальных краниальных ортезов (шлемов)».

Оля Горбачева, полтора года, врожденная двусторонняя косослапость, рецидив, требуется лечение. 130 150 руб.

Внимание! Цена лечения 206 150 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 26 тыс. руб.

Оля родилась с сильно искривленными ножками, стопы у нее были подвернуты внутрь. Я сразу стала искать информацию о лечении косослапости. Поняла, что его нужно начинать срочно, пока мышцы и сухожилия легко поддаются коррекции. В нашем городе ортопед не было, поехали в Абакан. Там и начали лечение. В девять месяцев дочка встала на ноги и пошла! Но вскоре я стала замечать, что стопы у Оли снова подворачиваются, пальчики поджаты. Ортопед посоветовал нам обратиться в ярославскую клинику, где косослапость лечат методом Поланети. Пожалуйста, помогите оплатить лечение. В семье работает только муж, он автомеханик. Сыну три года. Наталья Горбачева, Хакасия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Мы планируем провести девочке курс гипсований и хирургическое лечение. В результате Оля будет нормально ходить».

Даша Петрушенко, 11 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 200 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Национальная платежная система «Мир» внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

Даша всегда была активной, увлекалась рисованием и танцами. Но в последнее время дочка плохо переносит физические нагрузки, у нее появилась одышка. В мае Дашу обследовали и выявили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Коррекцию порока еще можно провести эндоскопическим способом, без вскрытия грудной клетки. Откладывать операцию рискованно, есть угроза тяжелых осложнений. Я один содержу семью, работаю в больнице. Прошу, помогите оплатить операцию! Максим Петрушенко, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «У девочки отмечены признаки легочной гипертензии, ей требуется эндоскопическое закрытие дефекта. Операция щадящая, после нее Даша быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 7.09.18 — 13.09.18

получено ПИСЕМ — 84  
ПРИНЯТО в РАБОТУ — 53  
ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — 2  
получено ОТВЕТОВ из МИНЗДРАВА РФ — 3

все сюжеты  
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, а также в 170 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 12,025 млрд руб. В 2018 году (на 13 сентября) собрано 1 090 931 452 руб., помощь получили 1545 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 — исполнителем 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