



**Илья
Рождественский,**
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Общественная трансплантация

Что мешает развитию регистров доноров костного мозга



3 октября представители НКО и врачи-гематологи во второй раз за последние недели собрались, чтобы обсудить проблемы трансплантации костного мозга и развития регистров доноров. Предыдущее обсуждение состоялось 14 сентября на совещании у вице-премьера Татьяны Голиковой. Теперь в Общественной палате речь шла об отсутствии законов.

«Нет положения о регистре доноров, чтобы проводить типирование добровольцев. А процедура трансплантации несет риски для врачей», — говорил ведущий научный сотрудник НИИ детской онкологии и гематологии Центра имени Н. Н. Блохина Игорь Долгополов. Его речь звучала несколько алармистски: правил нет, стало быть, ничего нельзя сделать.

Иначе подходил к делу замдиректора Центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Михаил Масчан: «Я вынужден присоединиться к критике в адрес Минздрава. Вопрос создания регистра обсуждается более десяти лет. Создать минимальные правила, которые бы всех устроили, за этот срок, наверное, было возможно».

Дискуссию о правилах запустил доклад члена совета директоров Русфонда Сергея Амбиндера. Доклад был о том, что общепринятых правил создания регистра еще нет, но фактически национальный регистр, способный объединить 15 реально существующих региональных регистров и быстро наращивать число потенциальных доноров, уже строится и в создании его Русфонд опирается на мировую практику.

Сергей Амбиндер рассказал, что Русфонд и Казанский федеральный университет (КФУ) создали самую современную лабораторию первичного типирования доноров в России. Что запущена первая очередь Информационной системы Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Что заключен стратегический договор с компанией «Инвитро», чья сеть лабораторий позволяет теперь любому россиянину в своем регионе сдать кровь на типирование, чтобы стать потенциальным донором. В связи с докладом Сергея Амбиндера на свет вышли разногласия и сомнения, не позволяющие гематологам и трансплантологам без оговорок принять предлагаемую Русфондом схему строительства регистра.

Многие участники дискуссии высказывались в том смысле, что любой регистр доноров костного мозга должен быть государственным. Игорь Парамонов, директор Кировского НИИ гематологии и переливания крови, приводил созданный его институтом регистр как успешный пример регистра именно государственного. Заведением трансплантации костного мозга Российской детской клинической больницы Елена Скорогатова выступила с докладом, который можно было бы озаглавить «Регистр — дело государственное». Она даже предложила проголосовать, кто должен делать регистры: государство или НКО? Но голосовать не стали, а Михаил Масчан сказал, что гематологам все равно, государство создает регистр или НКО, лишь бы врачам в поисках донора не приходилось обращаться в 15 разных мест. Впрочем, Масчан склонялся к мысли, что регистр должен государством контролироваться.

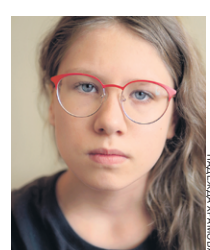
Представители Русфонда, со своей стороны, не то чтобы не протестовали против участия государства в создании регистра. Наоборот, Русфонд не устают повторять во всех своих выступлениях, что уж регулятором-то, контролером этого движения точно должно быть государство, но в силу сложившихся практик становления регистров при государственных медицинских учреждениях и сейчас, когда стало очевидно, что чисто государственные регистры обходятся государству втридорога, надо создавать совместные государственно-общественные регистры. Взять, к примеру, Приволжский регистр, учрежденный Русфондом и КФУ. Здесь и качество типирования, и скорость выше, а цена в сопоставимых исследованиях вчетверо ниже, чем в государственном Кировском регистре. Не говоря уж о том, что новая лаборатория КФУ вообще не стоила государству ни копейки. Она создана на народные пожертвования. Точно так, как все успешные регистры Европы и обеих Америк.

Ксюше Щепанюк оплачена операция на позвоночнике

28 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Сахалин» мы рассказали историю одиннадцатилетней Ксюши Щепанюк из Сахалинской области («Другие вопросы», Артем Костоковский). У нее прогрессирующий кифосколиоз, восемь лет назад Ксюше установили на позвоночник фиксирующую металлоконструкцию, которую нужно корректировать по мере роста девочки. Ксюша перенесла уже семь коррекций, сейчас пришло время для еще одной. Рады сообщить: вся сумма (822 940 руб.) собрана. Родители Ксюши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 сентября 53 147 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Сахалин», «Славия», «Пенза», «Иртыш», «Владимир», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 23 447 971 руб.

Ксюше Щепанюк оплачена операция на позвоночнике



28 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Сахалин» мы рассказали историю одиннадцатилетней Ксюши Щепанюк из Сахалинской области («Другие вопросы», Артем Костоковский). У нее прогрессирующий кифосколиоз, восемь лет назад Ксюше установили на позвоночник фиксирующую металлоконструкцию, которую нужно корректировать по мере роста девочки. Ксюша перенесла уже семь коррекций, сейчас пришло время для еще одной. Рады сообщить: вся сумма (822 940 руб.) собрана. Родители Ксюши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 сентября 53 147 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Сахалин», «Славия», «Пенза», «Иртыш», «Владимир», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 23 447 971 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Лиза и медведи

Шестилетнюю девочку спасет операция на сердце



Волноваться Лизе нельзя. По словам врача, из-за сильного плача или смеха ее сердце может остановиться фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Лиза Кургузова живет в маленьком городе Стрежевом, в Томской области. У девочки сложный врожденный порок сердца. На 16-й день жизни Лизе провели тяжелую операцию — радикальную коррекцию порока, в ходе которой ей установили протез легочной артерии. Жизнь девочке спасли, но у нее начались нарушения сердечного ритма. Всего Лиза перенесла уже четыре операции на сердце. А теперь ей необходима еще одна. Протез легочной артерии отслужил свое и стал опасно сужаться — его необходимо срочно заменить.

Город Стрежевой построили в середине прошлого века в тайге, на месте нефтяного месторождения. Медведи там частые гости. В городском парке даже повесили табличку: «Осторожно! Медведи!» А шестилетняя Лиза медведей не боится.

— Надо взять с собой больше конфет, — девочка делится своим секретом храбрости, — если мишка подойдет, дать ему сладости и почесать за ухом. Живых медведей Лиза видела один раз, но запомнила на всю жизнь. Они ехали на машине, когда медведица с двумя медвежатами переходила дорогу. Самого маленького чуть не сбил грузовик, который мчался впереди. Лиза начала кричать, но мама Алина тут же ее успокоила: сказала, что все мишки убежали к себе домой, целые и невредимые.

Волноваться Лизе совсем нельзя. Когда девочке был год, врач сказал Алине: «Хотите, чтобы ребенок жил, следите за ее настроением. Каждый час, каждую минуту. Из-за сильного плача или смеха у нее может остановиться сердце».

Девочка родилась со сложным пороком сердца: общим артериальным стволом. Вместо двух магистральных сосудов — аорты и легочной артерии — у Лизы только один. На третьей неделе жизни ей провели по глотке радикальную коррекцию порока: сформировали аорту из общего сосуда, а на место легочной артерии установили специальный протез с клапаном.

— Все это время мы с мужем ночей не спали, переживали страшно, — рассказывает Алина. — Но дочка хорошо перенесла операцию, мы радовались, что все уже позади.

Небольшая тахикардия у Лизы появилась уже через неделю. А спустя месяц, когда Алина повезла дочку на плановое обследование в Нижневартовск, кардиолог послушала сердце и изменилась в лице.

— У вашей дочки пульс — 300 ударов в минуту, — объяснила врач Алине. — Сердце работает на пределе.

После четырех дней в реанимации Лизу решили отправить спецбортом в Томский НИИ кардиологии.

— Я думала, такое только в фильмах бывает, — вспоминает Алина. — Аэропорт, рев sireны, и машина летит по встречке, а моя дочь — вся в проводах и трубках, еле дышит...

В Томском НИИ Лизе провели зондирование и выяснили, что легочная артерия катастрофически сузилась. Ее расширили специальным баллоном. Эффект от операции был кратковременным. Ритм нормализовался, но через год сердце снова начало бешено колотиться. Обследование показало, что надо менять протез, установленный после рождения. Оплатить операцию тогда помогли читатели Русфонда.

После нее на протяжении трех лет сердце не очень беспокоило Лизу, она стала забывать про уколы и больницы, пошла в детский садик и на танцы. Но из-за частых простуд вскоре пришлось распрощаться и с садиком, и с танцами.

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ КУРГУЗОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 970 596 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Лизы сложный врожденный порок сердца — общий артериальный ствол. При этом пороке вместо двух магистральных сосудов — аорты и легочной артерии — от сердца отходит один, общий. В две недели ребенку провели радикальную коррекцию порока: сформировали аорту и установили специальный протез легочной артерии — клапаносодержащий кондукт. Через год протез пришлось заменить: повысилось давление в правом желудочке. Сейчас у Лизы вновь выявлены нарушения функции протеза и недостаточность правого желудочка. Девочке необходимо срочное ретропротезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуктом Conlega в условиях искусственного кровообращения. Это позволит ребенку нормально жить и развиваться».

Стоимость операции 1 013 596 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 970 596 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Лизу Кургузову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лизинной мамы — Алины Валерьевны Кургузовой. 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

Выборочное лечение

70% врачей сталкиваются с отсутствием нужных лекарств

ОПРОС

«Общероссийский народный фронт» (ОНФ) решил изучить доступность бесплатных и льготных лекарств. В опросе, проведенном в сентябре с помощью мобильного приложения «Справочник врача», приняли участие 3 тыс. медработников.

Выяснилось следующее. Во-первых, в больницах не хватает нужных препаратов: с этим столкнулись 71,6% опрошенных. Во-вторых, проблемы со льготными препаратами: 68% медработников известных случаи, когда врачи отказывались выписывать такие лекарства, так как их не было в аптеках. В-третьих, 30% респондентов признались, что начальство вынуждает их выписывать конкретные препараты. Лекарственное обеспечение в России — проблема. Но понимания ее масштабов опрос не дает. Русфонд попросил экспертов оценить данные ОНФ.

Алексей Масчан, заместитель генерального директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий НИИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева: — С нехваткой лекарств сталкиваются не 70%, а 100% врачей — когда тре-

буется редкий препарат. Если речь идет о срочном назначении, больница может купить его и без объявления конкурса — необходимо собрать консилиум. Проблема в другом: такие препараты обычно дороги, у клиники может не найтись денег. Распространенные лекарства в московских больницах, как правило, есть всегда. А в регионах с этим проблемы.

Николай Чернышук, директор КРОО «Центр по защите прав граждан в сфере здравоохранения „Право на Здоровье“ (Краснодар): — Льготные препараты — самая частая проблема. С ней сталкиваются 50–70% пациентов. Врачи могут не выдать рецепты, так как лекарства нет в аптеках. Это противозаконно: если лекарства нет, его обязаны купить и доставить в срок (десять рабочих дней). Чиновники ссылаются на нехватку средств, но я думаю, что причина в простом разгильдяйстве. У нас было много судов по этому поводу. При отказе в выдаче лекарств самый действенный способ — обращение в региональный Минздрав. Если не поможет, то в прокуратуру и суд. В больницах пациенту бесплатно дают препараты, приобретаемые по госзакупкам, а это чаще всего самые дешевые из аналогов. А если астматик по-

пал, скажем, в травматологию, то получить непрофильное для отделения лекарство от астмы затруднительно.

Александр Саверский, президент Лиги защитников пациентов: — Проблемы с обеспечением препаратами усугубляются. Из ряда регионов есть сигналы, что людей заставляют приходить в больницы со своими лекарствами. Перед выборами в борьбе за выполнение указов президента по повышению зарплат врачей система здравоохранения потратила приличные деньги, и больницы в долгах, экономят. Идет война против дорогих лекарств и диагнозов. Принуждение врачей к выписыванию одного препарата вместо другого — из той же серии.

Денис Годлевский, директор по связям с общественностью Фонда помощи в области СПИДа: — Препаратов для терапии СПИДа не хватает. Государство вполне официально признает: покрытие терапией больных СПИДом — около 50%. В Москве и городах, где есть местные программы и выделяются на это средства, дела лучше, но полного покрытия нет. В дотационных регионах все серьезнее.

Алексей Каменский, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Лера Кудрявцева, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 154 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 45 тыс. руб.

Роды были тяжелыми, мне сделали кесарево сечение. Дочка перенесла гипоксию, через несколько часов у нее начались судороги. Врачи сказали, что у Леры поражение центральной нервной системы. Развивалась дочка с большим отставанием, в год ей поставили диагноз ДЦП. Мы активно лечим Леру, но достижения небольшие. У дочки повышен мышечный тонус, она плохо держит голову, сидит только с поддержкой. Речь почти не понимает, не говорит. Мы очень хотим пройти лечение в Институте медтехнологий (ИИМТ, Москва). Помогите его оплатить! Я инженер-технолог на фабрике, муж работает на лесозаготовках, сами мы не справимся. Мария Кудрявцева, Архангельская область

Невролог ИИМТ Елена Малахова (Москва): «Леру необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить патологический тонус ее мышц, развить моторику, научить девочку двигаться и говорить».

Настя През, 10 лет, синдром Тричера Коллинза, недоразвитие челюсти, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 141 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Курган» соберут 29 тыс. руб.

Наша дочка родилась с деформированным лицом: у нее не было уха и слухового прохода слева, нижняя челюсть недоразвита. Врачи диагностировали синдром Тричера Коллинза, который выражается в дефектах развития костей черепа. Настя очень неразборчиво говорит, у нее двусторонняя тугоухость. Зубы не смыкаются, дочке трудно откусывать и жевать пищу. Ей нужна операция на нижней челюсти, но сделать ее можно только после ортодонтического лечения. Мы не в силах его оплатить, у второго ребенка тоже инвалидность. Олеся През, Курганская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Неправильное развитие костей лицевого скелета нарушает пропорции лица Насти. Перед операцией требуется ортодонтическое лечение несъемными аппаратами».

Дима Беляк, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на год. 112 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 21 тыс. руб.

Болезнь у сына выявили четыре года назад. Уровень сахара у Димы превышал норму в три раза. Врачи объяснили, что поджелудочная железа сына вырабатывает недостаточно инсулина и теперь нужно постоянно вводить его с помощью уколов. Сначала все шло хорошо, но затем уровень сахара стал резко меняться. Нормализовался он только после установки инсулиновой помпы, сейчас Дима чувствует себя хорошо. Но к помпе нужны расходники, а мне самой их не оплатить — воспитываю сына одна. Помогите, пожалуйста. Анна Беляк, Кировская область

Главный областной детский эндокринолог Светлана Зорина (Киров): «Диме необходимо обязательно продолжать помповую инсулинотерапию, она помогает компенсировать заболевание и предотвращает тяжелые осложнения».

Эльзьята Марьлова, 3 года, артрогрипоз, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 206 590 руб.

Внимание! Цена лечения 275 590 руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, внес 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калмыкия» соберут 19 тыс. руб.

У моей дочери артрогрипоз (тяжелое врожденное заболевание скелетно-мышечной системы, характеризующееся контрактурами и деформациями конечностей. — Русфонд), родилась она с деформированными стопами. Дочку лечили в больницах Элисты и Астрахани — без особых успехов. Только после лечения в петербургской клинике стопы стали гораздо ровнее. Мы выполняли все назначения врачей, но в начале этого года стопы опять подвернулись. Передвигается дочка ползком, не может сама встать. Помочь нам готов ортопед Вавилов, и я прошу помощи в оплате лечения. Зяяна Марьлова, Калмыкия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «На фоне основного заболевания и роста ребенка произошли рецидивы. Планируется курс этапных гипсований и оперативное лечение — резекция обеих стоп, то есть высвобождение мышц, связок и сухожилий».

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

Почта за неделю 28.09.18 – 4.10.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **85**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
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 „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 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 12,11 млрд руб. В 2018 году (на 4 октября) собрано 1 176 948 728 руб., помощь получило 1610 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, 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