



Алексей Каменский,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Люди одной крови
О донорах, рекрутинге
и юриспруденции



Сотня человек встретились 13–14 ноября в Казани на организованной Русфондом конференции «Регистры доноров костного мозга: сегодня и завтра», чтобы обсудить тему со всех сторон. Не только как медицинскую, логистическую, юридическую и финансовую проблему, но и как задачу по социальной психологии.

Институт фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ) неслучайно выбрали местом встречи. В сентябре Русфонд совместно с КФУ открыл лабораторию для типирования доноров костного мозга методом NGS (секвенирование нового поколения). Такое секвенирование позволяет увеличить скорость исследования и снизить его стоимость, этот метод распространен в мире, а в России лишь начинает утверждаться. «Наше СП некоммерческой организации и вуза — первое такое предприятие в стране, — заявил президент Русфонда Лев Амбиндер. — Обычно второй стороной в государственно-частном партнерстве выступает коммерческая компания. Отсюда технические сложности — это нормально: мы же создаем новое и идем вперед, снимая проблемы». Тему сложностей продолжил Иван Шиёнок из юридической компании «Инфралекс». Неурегулированность законодательства в сфере донорства костного мозга можно было увидеть невооруженным глазом. Сидя в зале перед выступлением, юрист продолжал работать над докладом: листал страницы с перечнем юридических проблем и мелким почерком вписывал новые казусы.

В научной части конференции был интересен доклад Елены Кузьмич из Национального РДКМ «Выбор оптимального неродственного донора». Помимо десятка генов, изучаемых при типировании, совместимость донора и реципиента зависит от многих причин, объяснила Кузьмич. Это и национальность: в Японии кроветворные клетки от местного донора почти вдвое повышают шансы выжить по сравнению с иностранным донорским материалом. И пол: хуже всего приживается костный мозг, пересаженный мужчине от имевшей беременность женщины. И конечно, возраст донора: чем моложе, тем лучше.

Дискуссия началась, когда речь зашла о работе с донорами. Анна Андреева из фонда «АдВита» рассказала о разных подходах к этой сфере: ей довелось заниматься рекрутингом в Австралии и США. В Америке, отметила Андреева, преобладает неформальный подход. Сдача крови на типирование или первоначальная информация о том, что это вообще такое, могут быть приурочены к ивенту вроде пикника. В самом деле: чтобы помочь другому человеку, необязательно заливать слезами. Но, легко и весело придя, можно так же легко уйти. В Америке высок процент отказов. В той или иной степени проблема присутствует всюду: в Австралии, например, именно поэтому решено было брать для типирования не соскоб с внутренней поверхности щеки донора, а кровь. Кровь — это серьезно, кровью скрепляют договоры.

Отказ — это очень страшно. У каждого рекрутера есть своя история про это. Например, про военного (а ведь они считаются очень надежными донорами), которому жена запретила сдавать костный мозг под угрозой развода. Его так и не удалось уговорить, а других вариантов девочке-реципиенту найти не смогли. Или одному вполне совершеннолетнему донору запретили участвовать в этом мероприятии родители. Ему уже был куплен билет, реципиента подготовили: убили его собственный костный мозг, чтобы заменить донорским. Но родители заперли носителя донорского материала в квартире и унесли ключ. Потом его маму все-таки удалось уговорить — это сделала девушка, которой самой несколькими годами раньше спасли жизнь посредством пересадки. Мама втайне от папы отперла дверь, и все кончилось хорошо. В российских регистрах больше 80 тыс. доноров, но их портрет еще только начинают изучать. На конференции было представлено исследование о том, откуда узнают о проблеме будущие доноры и что ими движет. И еще одна деталь: среди потенциальных доноров, которые хотят не только состоять в регистре, но и активно участвовать в привлечении других, 80% — женщины.

Джентльмен с непростой судьбой

Восьмилетнего мальчика спасет операция и лечение



Андрюша Кукушкин вместе с мамой, старшей сестрой и бабушкой живет в Пензе. Мальчик родился с пороками развития челюстно-лицевой области, в том числе со скрытой косой расщелиной лица. Андрюше уже сделали несколько операций, впереди костная пластика альвеолярного отростка. Ее должны были сделать еще в прошлом году, но операцию пришлось отложить.

У мальчика воспаление слезного мешка, его уже дважды оперировали, но безрезультатно. Нужна еще одна сложная операция и продолжение ортодонтического лечения — стоит все это почти миллион рублей. Таких денег в семье нет, но помочь мальчику можем мы.

Андрюша — настоящий джентльмен. В автобусе всегда уступает место, а в школе садится за парту, только когда сядет его соседка. Всегда придерживает дверь. А если кто-то в больнице попросит у него игрушку, пусть даже самую любимую, — сразу и с улыбкой отдает. И потом не спрашивает, когда ее вернут. Не отдадут — так не отдадут, не великая потеря.

— Я ведь ничему такому его не учила! — удивляется Ольга, мама Андрюши. — Но у него манеры как будто из XIX века. Вежливый, учтивый, заботливый. И очень добрый. Я даже немного опасаюсь, как он будет в этом мире жить.

О том, что у Андрюши будет непростая судьба, стало ясно еще на 22-й неделе беременности Ольги. УЗИ тогда показало, что у ребенка расщелина верхней губы и мягкого неба. После рождения возникли проблемы с кормлением: мальчик давился едой, она попадала в нос. Правый глаз постоянно слезился и воспалялся. Когда Андрюше был месяц, его направили на лечение в Москву. Там мальчику поставили еще несколько диагнозов: расщелина альвеолярного отростка, дефект правого нижнего века, косоглазие.

В девять месяцев Андрюшу прооперировали — устранили расщелину губы и мягкого неба. В три года сформировали слезный канал правого глаза и исправили косоглазие. Но еще перед первой операцией сделали МРТ — и обнаружили скрытую расщелину лица, идущую от внутреннего угла глаза к верхней губе.

В 2016 году Андрюшу начали лечить в Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва). Врачи установили ему съемные ортодонтические аппараты для расширения верхней челюсти и провели логопедическое лечение. В итоге зубы выровнялись, а речь мальчика, прежде гнусавая и неразборчивая, стала более понятной. В 2017 году Андрюше должны были провести костную пластику альвеолярного отростка. Но прооперировать мальчика не смогли из-за воспалительного процесса в слезном мешке. Уже дважды Андрюше делали операции по отводу жидкости из слезного канала, но решить проблему так и не удалось.

Недавно мальчик пошел в первый класс. В любой семье это радостное событие, но в случае с Андрюшей оно радостнее вдвойне.

— Я не знала, возьмут ли нас в обычную школу, — признается Ольга. — Ведь до пяти лет у Андрюши были серьезные проблемы с памятью. Он не мог и двух строчек стиха выучить. Подозреваю, что дело в перенесенных обидных наркозах. Но один раз произошел удивительный случай. В детском саду был конкурс, надо было прочесть стихотворение наизусть. Мы учили, но без-успешно. И вот идем в тот день в садик, и вдруг по дороге Андрюша начинает читать стих. Он запомнил его целиком! Это была большая победа.

Потом мальчик еще победы. Андрюша пошел учиться плавать и всерьез этим увлекся. Теперь даже занимается в школе олимпийского резерва и на вопрос, кем хочет стать, уверенно отве-

Андрюша почти никогда не жалуется. Мама считает, что его характер закалили многочисленные операции
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

чает: тренером. Занятия по плаванию серьезные и выматывающие, но Андрюша никогда не жалуется на усталость. Он вообще редко жалуется. Мама считает, что его характер закалили многочисленные операции и лечение.

— Однажды Андрюше разделили сросшиеся пальцы на ноге (еще один из пороков развития, с которым родился мальчик. — Русфонд), а потом без наркоза снимали швы. Андрюше было очень больно, но он только всхлипывал и спрашивал: «Мама, ты купишь мне что-нибудь вкусное? Ты купишь мне игрушку?» Я на все вопросы отвечала: «Да». И тут он спрашивает: «Мама, а на Новый год Дед Мороз подарит мне собаку?» Разве я могла отказать? И Дед Мороз действительно подарил Андрюше щенка лайки, — улыбается Ольга.

Врачи собираются провести операцию, которая восстановит нормальное соединение между слезным мешком и назальной полостью — таким образом удастся остановить воспалительный процесс. Затем будет продолжено ортодонтическое лечение. Но семье Андрюши все это не оплатить. Ольга ухаживает за сыном-инвалидом, старшая сестра учится в школе, бабушка на пенсии — и так еле-еле хватает на жизнь. Давайте поможем Андрюше.

Артем Костюковский,
Пензенская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЮШИ КУКУШКИНА НЕ ХВАТАЕТ 893 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «С 2016 года мы проводим ортодонтическое лечение Андрюши, готовим его к пластике альвеолярного отростка. Ситуация осложняется тем, что у мальчика дакриоцистит — воспаление слезного мешка. Хирурги дважды пытались решить проблему, но в послеоперационный период образовывались спайки, перекрывавшие отток слезной жидкости. Мы воссоздадим нормальное соединение между слезным мешком и назальной полостью, а также устраним укорочение правого нижнего века и восстановим его целостность. Затем продолжим ортодонтическое лечение. Состояние Андрюши значительно улучшится». Стоимость операции и лечения 916 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 893 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Андрюшу Кукушкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет бабушки Андрюши — Людмилы Петровны Ивановой. 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

Венец кроветворения

Что ждет трансплантацию костного мозга и регистры потенциальных доноров

РУСФОНД.РЕГИСТР

В Казани прошла всероссийская конференция с международным участием «Регистры доноров костного мозга: сегодня и завтра». Мы попросили ее участников рассказать, как выглядит завтра.

Людмила Бубнова,
руководитель Республиканского центра иммунологического типирования тканей РосНИИГТ ФМБА:

— Количество доноров в российских регистрах будет расти. Но цифры, о которой часто говорят, — сколько человек должно быть в регистре — не существует. Почти невозможно подобрать полностью совместимого донора для каждого больного — всегда будут больные с уникальными фенотипами. Еще есть понятие надежности и доступности доноров. Например, в Бразилии за год типировали больше 230 тыс. по-

тенсиальных доноров, но потом большинство из них нельзя было разыскать. А если смотреть дальше в будущее — возможно, донорские клетки найдут применение при клеточной терапии различных заболеваний.

Юрий Иоффе,
директор фонда «Карельский регистр неродственных доноров гемопоетических стволовых клеток»:
— Трансплантация костного мозга будет нужна всегда. Механизм развития злокачественных заболеваний крови сложный, трудно представить лекарство, которое с ними справится. Важно вот что: клиник, где делают трансплантацию, не хватает, специалистов не хватает. В Германии 110 клиник, у нас — 17. Минздрав знает обо всех проблемах, но десятилетиями их не решает. А частные больницы у нас пересадку делать не имеют права. Надеюсь, появятся негосударственные транспланта-

ционные центры с теми же правами, что у государственных.

Елена Кузьмич,
руководитель поискового отдела Национального РДКМ:

— Для работы регистров очень важно ускорение поиска подходящего донора. Сейчас потенциального донора часто приходится дотипировать — проводить дополнительное исследование для уточнения данных, полученных при первоначальном типировании. Это замедляет процесс поиска. Переход на типирование в высоком разрешении уже при первоначальном обследовании донора позволяет ускорить поиск и сделать его более эффективным.

Мигран Назаретян,
медицинский директор Армянского регистра доноров костного мозга:

— Если взглянуть за горизонт, можно разглядеть, что регистры потеряют актуальность — ген-

ная инженерия заменит донорство. А сейчас с неродственным донорством все больше конкурирует гаплогенетическое (пересадка костного мозга от родителей к детям и от детей к родителям). Потребности 10 млн армян всего мира обеспечивает Армянский регистр доноров костного мозга, больше 30 тыс. доноров. Раз в год в США проводится сбор средств — чаще всего жертвуют компании, принадлежащие армянам.

Ербол Мусин,
руководитель Национального регистра доноров костного мозга (Казахстан):

— Лидерство в сфере трансплантации костного мозга принадлежит западным странам. Не надо изобретать велосипед. Нужно вступать в международный регистр WMDA и перенимать все, что в нем есть хорошего. Сейчас в российских регистрах нет четкой системы. Кто один должен все координировать. Государство, НКО — неважно;

главное — договориться, а потом делать так, как сказано. С нашим регистром проще: все централизовано, мы в структуре службы крови, которая управляется государством. Но денег, чтобы сильно вырасти, нет, будем привлекать фонды.

Марчелло Скала,
директор региональных продаж компании Otipox (Италия):

— Главный тренд в донорстве костного мозга — укрупнение. В Италии когда-то было 60 лабораторий, теперь все анализы для регистров делает одна. Сейчас мы используем метод NGS (секвенирование нового поколения), но лет через пять будет готова новая система, еще более быстрая и точная. В исследованиях главной статьей расходов становится софт — программное обеспечение для обработки данных. Реагенты и железо дешевле.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Даня Половов, 7 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 153 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб. Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 46 тыс. руб.

Даня родился раньше срока, с первых месяцев отставал в развитии, в два года еще не говорил. Ему поставили диагноз «поражение центральной нервной системы», назначили сильнодействующие препараты. Через год сын стал как растение, набрал лишний вес. Я забила тревогу, повезла к другим врачам, но толку не было. Мне рассказали про Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), и я обратилась туда. После четырех курсов лечения Даня стал активнее, заговорил — правда, речь у него еще невнятная. Нужно продолжить лечение, а денег больше нет. Помогите! **Наталья Половова, Хабаровский край**

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Мы довольны результатами: Даня начал говорить, у него активизировалось умственное развитие. Лечение нужно продолжить».

Маша Травкина, 3 года, врожденная деформация носа, недоразвитие слезного канала, хронический дакриоцистит (воспаление слезного мешка), спасет операция. 200 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 442 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) и ООО «КЭФ» внесли по 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 42 тыс. руб.

Дочка родилась со множеством патологий, голова и лицевые кости у нее были сильно деформированы. Врачи сказали, что нужна операция и делать ее лучше в Москве. В шесть месяцев мы привезли Машу в московскую клинику. Доктор сказал, что сначала надо устранить деформацию черепа, потом исправить форму носа. Лечение помог оплатить Русфонд. Спасибо огромное! Но у дочки еще серьезные проблемы с левым глазом: он все время «плачет», гноится, возникло воспаление слезного мешка. Нужна операция, а мы не можем ее оплатить. Муж работает водителем, жилье снимаем. Помогите! **Анна Травкина, Костромская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У девочки сложная сочетанная аномалия развития. Ей нужна операция — пластика слезовыводящих путей и удаление избыточных тканей в носовой перегородке».

Настя Федорова, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 360 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 27 тыс. руб.

Еще до рождения дочка УЗИ выявило у нее укорочение ног и рук — признак костной патологии. У меня в это время обострилась болезнь почек, и врачи настояли на кесаревом сечении. Дочка была крохотной, три месяца ее выхаживали в больнице. Тогда у Насти обнаружили переломы голени и бедра, заподозрили несовершенный остеогенез. В развитии дочка отставала, в год могла лишь перевернуться. Мы повезли ее в московскую клинику, там диагноз подтвердили, начали лечение. Спасибо Русфонду за помощь в оплате! Настя окрепла, начала ходить. Лечение нужно продолжать. Пожалуйста, не оставляйте нас! **Вероника Федорова, Ярославская область**

Педиатр Центра врожденной патологии клинического Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Насти болезнь средней степени тяжести. Лечение и занятия с реабилитологом нужно продолжать, чтобы укрепить костную ткань, предотвратить вероятность новых переломов».

Данил Парьев, 15 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 310 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 29 тыс. руб.

Когда Данилу было 12 лет, у него обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Это стало для нас еще одним ударом: у сестры Данила тоже был порок сердца, и ее прооперировали томские кардиологи. Русфонд помог оплатить операцию. Большое всем спасибо! Данил тоже прошел обследование у томских специалистов, они подтвердили диагноз и считают, что без операции не обойтись. Ее проведут щадяще, закроют дефект эндоваскулярным способом. Состояние сына ухудшается: он быстро утомляется, появилась одышка. Пожалуйста, помогите! **Наталья Парьева, Алтайский край**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Сердце мальчика работает с большой нагрузкой, есть признаки легочной гипертензии. Необходимо закрыть дефект межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящей операции Данил быстро восстановится и будет здоров».

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

Почта за неделю 9.11.18 – 15.11.18
ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **83**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**
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 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 ВАЯЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,309 млрд руб. В 2018 году (на 15 ноября) собрано 1 374 676 575 руб., помощь получили 2120 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 и получил благодарность Министерства РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь». **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