

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**Трудности перевода**

Как перенимать иностранный опыт с точностью до наоборот

ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**Развитие донорства костного мозга в России — такова была тема одной из сессий Петербургского экономического форума. И эта сессия показалась корреспонденту Русфонда на форуме одним из самых удивительных событий.**

Сессия «Как добровольцы могут спасти жизни: развитие донорства костного мозга в России и в мире» — важное мероприятие форума. Просто потому, что добровольцы в этой сфере и правда могут спасти жизни, добровольцев этих в России слишком мало и надо что-то предпринимать, чтобы ускорить дело. Но удивительным это мероприятие сделала не важность темы, а то, как организаторам удалось буквально вывернуть наизнанку существующий в этой сфере мировой опыт.

В России донорство костного мозга развито плохо, регистры потенциальных доноров очень маленькие. Суммарно в них 100 тыс. человек, а должно быть в несколько раз больше. Государство эту сферу не регулирует, денег на развитие регистров почти не дает. Но собирается это сделать. Так что задача у собравшихся была вполне конкретная: обсудить, как регулировать и сколько давать. Присутствовали помощник министра здравоохранения Ляля Габасова, директор НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Борис Афанасьев, еще несколько человек. И приглашенная звезда Энрик Каррерас, медицинский директор Испанского регистра доноров костного мозга (REDMO).

Профессор Афанасьев, выступивший первым, провозгласил основные принципы, на которых должно основываться развитие регистров доноров в России. Принципов было много. Первым шел, видимо, главный — государственный характер программы развития регистров. Ведущий сессии счел своим долгом уточнить: «Государственный характер — это ведь обязательное условие?» «Я считаю, да», — твердо ответил Афанасьев. Следом слово предоставили Каррерасу, который, очевидно, должен был продемонстрировать, как правильные принципы помогают добиться успеха. Ведь Испанский регистр доноров костного мозга — один из самых динамично развивающихся. В мире за последние десять лет количество потенциальных доноров увеличилось вдвое, с 17 млн до 34 млн. А испанский регистр вырос вчетверо, сейчас в нем около 400 тыс. потенциальных доноров.

Испанец рассказал об основных вехах развития регистра. В 1988 году знаменитый тенор Хосе Каррерас (меддиректор регистра — его однофамилец), только что излечившийся от лейкемии, создал Фонд Хосе Каррераса для финансирования исследований и помощи больным лейкемией. В 1991-м фонд создал некоммерческую организацию Испанский регистр доноров костного мозга, а затем REDMO подписал договор о сотрудничестве с испанским министерством здравоохранения и получил официальный статус единственного в Испании регистра доноров костного мозга. В REDMO собираются фенотипы всех потенциальных доноров Испании. Эта же некоммерческая организация осуществляет связь испанского регистра с мировой базой данных. А государство в основном выступает как источник средств: оно финансирует типирование доноров, платит REDMO за поиск доноров в регистре. Получение донорского материала и трансплантации тоже осуществляются на государственные деньги. Последние годы испанский министр выделяет на развитие донорства по 8800 тыс. в год. Но, признался Каррерас, система не всегда работает как часы: чтобы ускорить процесс, фонд нередко сам платит больницам, а государство компенсирует ему эти средства.

В общем, из выступления медицинского директора вышло, что главным двигателем и координатором развития регистров в Испании был не министр, а вполне частный REDMO. Испанцу много хлопали. Ляля Габасова тоже похвалила выступление Каррераса, но выводы сделала неожиданные. Будущее распределение сил чиновница обозначила так: государство финансирует и организует типирование доноров, а волонтерские и общественные организации помогают в рекрутинге и мотивировании доноров. Как только потенциальный донор готов к типированию, общественники от участия в процессе отстраняются. «Вы же слышали, в Испании регистром тоже управляет государство», — объяснила мне Габасова уже после обсуждения.

Переводчик Каррераса плохо, но все же не настолько, чтобы совсем перевернуть смысл. Между тем вопрос, кому можно заниматься регистрами, а кому нет, принципиально и крайне важный. В последние годы регистры в России растут в основном за счет отдельных энтузиастов и НКО. Самый быстроразвивающийся регистр, Приволжский, создан на средства Русфонда. Если НКО запретить эту работу, Испанию нам точно не догнать. По сути, это будет значить одну очень простую вещь: как-то количество больных лейкозом не удастся сделать пересадку костного мозга, и они, скорее всего, умрут.

Есть лекарства у Демьяна Дунаева

7 июня в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю трехлетнего Демьяна из Нижегородской области. У мальчика редкое генетическое заболевание — туберозный склероз. Деме нужна постоянная терапия препаратом сабрил. Рады сообщить: все необходимые суммы (990 521 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 7 июня 94 072 читателя rusfond.ru, „Б“, телезрителя «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород», «Липецк», «Хаксия», «Иртыш», «Пермь», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 28 детям на 22 778 970 руб.

Большое сердце и тонкие пальцы

Двенадцатилетней Мадине нужно выпрямить позвоночник

У Мадины Хамидовой из Челябинской области редкая генетическая болезнь — синдром Билса. Это сочетание сразу нескольких аномалий: у девочки нарушена работа сердца, сильно искривлен позвоночник и слабое зрение. Но самое заметное проявление синдрома — удлинненные тонкие пальцы, ладони и ступни. Мадина перенесла операцию на сердце и позвоночнике. Спину девочки поддерживает металлоконструкция, которую уже несколько раз раздвигали. Сейчас пришло время заменить временную конструкцию на постоянную. Вот только оплатить операцию ее родители не в силах.

Хрупкая брюнетка в очках с толстыми линзами и с невероятно длинными тонкими пальцами рисует, сидя за столом. На листке появляется изображение девушки с синими волосами, в них блестят звезды.

— Это будет портрет ночи в человеческом облике, — объясняет Мадина, вставая из-за стола и направляясь к кровати. — Я могу изрисовать за день целый альбом. Жаль, что быстро устаю и мне нельзя долго сидеть.

Мадина родилась крупной — весила около четырех килограммов, врачи сразу обратили внимание на ее вытянутые кисти и невероятно длинные пальчики, но других отклонений не обнаружили. Зато их вскоре заметила Ирина — мама девочки. Мадина у нее уже третий ребенок, есть с кем сравнить, и она сразу заподозрила у дочки искривление позвоночника.

— Мадина была пухляк, как булка, поэтому даже муж говорил, что я придурью, а районные врачи только плечами пожимали, — вспоминает Ирина.

Девочка росла очень быстро — к году была на голову выше ровесников. А длинные тонкие пальчики оставались труднотупляемыми, постоянно заплетались. Когда Мадине исполнился год и месяц, Ирина показала дочку врачам из областной больницы, которые вели прием в их районной поликлинике. Первым девочку осмотрел окулист, которому не удалось провести полноценную диагностику: на Мадину не действовали капли, расширяющие зрачки. Даже после второго закапывания. Ирина забеспокоилась. Затем девочку обследовал эндокринолог, который сразу выписал направление к генетику. Но беспокойство перешло в настоящую тревогу после вопроса ортопеда:



Скелет у Мадины уже сформировался полностью, и врачи рекомендуют установить на позвоночник постоянную металлоконструкцию
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

«Мамаша, вы не видите, что у ребенка растет горб?»

Дальнейшее обследование выявило сильнейшую близорукость, минус 12, и ишемическую болезнь сердца, требующую немедленного лечения. Так началась жизнь с таблетками и регулярными походами к врачам. Сама Мадина не переживала: скакала и прыгала, вставала на голову. «Найдите ей занятие поспокойнее, — уговаривала кардиолог. — Такая активность вредит ее сердцу».

Старшая сестра купила Мадине черепашку. Думала приучить девочку к созерцательности. А Мадина, оставшись наедине с черепашкой, подталкивала ее пальцем: «Скорей! Почесали!»

К четвертому году у Мадины позвоночник искривился так, что ее направили на операцию в Новосибирский НИИ травматологии и ортопедии — ставить фиксирующую металлоконструкцию.

Да вот беда: сердце Мадины к этому моменту было уже сильно увеличено и работало из последних сил.

Сначала прооперировали сердце. Потом лечили аритмию. Позвоночник искривлялся все сильнее, но установить на него фиксирующую конструкцию удалось лишь через пару лет.

— Мы хотели отдать Мадину в специальный сад для детей со сколиозами, — говорит Ирина. — Он в Челябинске, за 50 километров от нас, думали переезжать. Принесли туда путевку, медкарту, все сделали, а нам отказали. Сказали, что они не справятся с ребенком с таким плохим зрением.

Пришлось непоседливой Мадине вернуться дома под наблюдением родителей. К тому же и врачи рекомендовали ей домашнее обучение. Постепенно Мадина увлеклась спокойными

занятиями — рисованием и бисероплетением. Но иногда начинала рыдать: «За что на меня все свалилось? Хочу, как все, богат, прыгать».

— Мы были как-то на празднике, — рассказывает Ирина. — Дети писали записки с заветными желаниями и запускали с воздушным шаром в небо. Я увидела, что ровесник Мадины просит какую-то игру. А дочь написала: «Хочу, чтоб все дети были здоровы».

Врачи пришли к выводу, что скелет у Мадины уже сформировался полностью, и рекомендуют ставить на позвоночник постоянную металлоконструкцию. На эту операцию и дальнейшую хирургическую коррекцию необходимо около миллиона рублей. Без нашей помощи родителей Мадина не справится.

Дина Юсупова,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ**Для спасения Мадины Хамидовой не хватает 910 787 руб.**

Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «У девочки тяжелый сколиоз. В течение пяти лет мы проводим Мадине многоэтапное хирургическое лечение с использованием инструментария VEPTR. Сейчас степень зрелости костной ткани вполне достаточна для завершающего этапа лечения — установки постоянной конструкции на позвоночник. У Мадины также сформировалась послеоперационная выраженная воронкообразная деформация грудной клетки, которая тоже потребует хирургической коррекции, как и задний реберный горб. Мы будем наблюдать за состоянием девочки на протяжении пары лет и последовательно завершать лечение сколиотической деформации».

Стоимость операции 939 787 руб. Телезрители ГТРК «Ожный Урал» соберут 29 тыс. руб. Не хватает 910 787 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мадину Хамидову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Мадины — Ирины Анатольевны Чесноковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться в 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

После катастрофы

Окончен сбор средств пострадавшим 5 мая в Шереметьево

Русфонд подвел итоги сбора пожертвований семьям погибших и пострадавшим в авиакатастрофе в аэропорту Шереметьево 5 мая. Собрано 13 592 211,64 руб. Дорогие друзья, огромное спасибо за сочувствие и участие!

Сбор пожертвований семьям погибших и пострадавшим в авиакатастрофе 5 мая в аэропорту Шереметьево, который Русфонд открыл по просьбе руководства Мурманской области и при поддержке Сбербанка, окончен. Благодаря вам, дорогие друзья, собрано 13 592 211,64 руб. Правда, в Русфонд поступили заявления от клиентов Сбербанка, с чьих счетов мошенники похитили деньги и перевели их в качестве пожертвований пострадавшим в авиакатастрофе. Эти «пожертвования» Русфонд возвращает, так что финальная сумма будет скорректирована. В течение месяца Русфонд завершит все возвраты и опубликует размеры коррекции.

Эти сборы были начаты в первые дни после катастрофы, когда временно исполняющий обязанности губернатора Мурманской области Андрей Чибис обратился в Русфонд с просьбой открыть банковский счет для пожертвований россиянам в поль-

зу пострадавших. Он, в частности, писал: «Учитывая высокий уровень доверия населения к Русфонду, прошу дать согласие на открытие официального счета для сбора помощи при поддержке ПАО „Сбербанк“ сроком на один месяц и затем перевести пожертвования на счета пострадавших согласно сведениям, которые предоставит правительство Мурманской области».

Как сообщил Русфонду заместитель губернатора Роман Дурягин, 90% сборов будут разделены поровну между семьями погибших в авиакатастрофе (41 человек). Оставшиеся 10% власти разделят поровну между пострадавшими, госпитализированными с места катастрофы (девять человек). «Мы попросили компанию „АльфаСтрахование“ оказать содействие в оповещении граждан, — объясняет Роман Дурягин. — Совместно с ней мы уже начали уведомлять пострадавших и родственников погибших и просим их подготовить документы для последующей передачи в Русфонд. Как только все документы будут собраны, Русфонд и начнет выплаты. Сейчас период отпусков, и мы понимаем, что оперативно собрать всю необходимую информа-

цию будет непросто. Мы постараемся сделать это как можно быстрее».

Заместитель губернатора также подчеркнул, что распределение средств будет произведено по решению наблюдательного совета, в который вошли члены областной общественной палаты и общественных организаций, представители законодательных и исполнительных органов местной власти. Сейчас в наблюдательном совете заканчивается работа над поименными списками родственников и размерами выплат, исходя из окончательной суммы пожертвований. «Как только списки будут утверждены, мы направим их в Русфонд», — сказал Роман Дурягин.

● Самолет, выполнявший рейс SU 1492 из Москвы в Мурманск, потерпел крушение 5 мая в московском аэропорту Шереметьево. Sukhoi Superjet 100 вернулся в аэропорт вылета вскоре после взлета — по предварительной информации, из-за неисправности на борту. В результате жесткой посадки SSJ 100 выгорел полностью. Из 78 пассажиров и членов экипажа, находившихся на борту, 41 человек погиб.

Алексей Асланянц,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Виталина Кондратьева, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 163 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 36 тыс. руб.

В семь месяцев у дочки начали подергиваться руки и голова, она стремительно теряла все навыки. Разучилась держать голову, переворачиваться, сидеть, появилась спастика в руках и ногах. В год ей диагностировали ДЦП. Мы постоянно занимаемся реабилитацией и многого добились: Виталина окрепла, научилась сидеть, но не стоит и не ползает, равновесия не держит. Ее стопы скованы спастикой. Мы очень надеемся на опыт специалистов Института медтехнологий (ИМТ, Москва) и на вашу доброту. У нас три дочери (старшая — школьница), работает только муж. **Ольга Кондратьева, Тюменская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Виталина нуждается в восстановительном лечении. Цель — коррекция тонуса мышц, увеличение объема движений, развитие мелкой моторики».

Сима Горшкова, 11 лет, рубцовая деформация верхней губы и носа, дефект верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 146 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 24 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы, мягкого и твердого нёба, альвеолярного отростка. В народе это называют заячьей губой и волчьей пастью. Первую операцию Симе сделали в семь месяцев — зашили губу. А затем местные врачи откладывали лечение под разными предлогами. В три года мы повезли Симу на консультацию в Москву, там крайне удивились такой запущенности. Мышцы мягкого нёба начали атрофироваться, дочка почти не говорила. Симе провели несколько сложных операций. Но проблем еще много, сейчас нужно расширить челюсти с помощью аппаратов. Пожалуйста, не оставляйте нас, помогите!
Юлия Горшкова, Чувашия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Нужно продолжать этапное комплексное лечение. Сейчас девочке требуется установить несъемные аппараты на обе челюсти».

Семен Вшивцев, 1 год, врожденная деформация правой стопы, требуется лечение по методу Понсети. 116 440 руб.

Внимание! Цена лечения 153 440 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 37 тыс. руб. Не хватает 116 440 руб.

Семен родился с подвернутой и согнутой правой стопой. Сразу после выписки из роддома начали лечение, десять месяцев малышу гипсовали ножку, но она так и не выпрямилась. У сына есть еще неврологическая проблема: пониженный мышечный тонус. Мы уже прошли курс реабилитации, дома делаем массаж и гимнастику. Семен научился сидеть и ползать, а стоять и ходить не позволяет подвернутая стопа. Малышу рекомендовано лечение кослапости по методу Понсети. Оплатить его мы не в силах. Помогите нам, пожалуйста!
Ирина Вшивцева, Кировская область

Ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Мальчику требуются этапные гипсования и закрытая ахиллотомия (рассечение ахиллова сухожилия)».

Илоша Балкин, 4 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 258 656 руб.

Внимание! Цена лечения 532 656 руб.

Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 34 тыс. руб.

Илоша родился с переломом ног. Врачи сказали, что у ребенка несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. Из роддома нас перевели в детскую больницу, полтора месяца лечили, за это время Илоша перенес еще четыре перелома. После выписки на лечение нас никто не брал, мы с мужем были в отчаянии. И тут узнали про клинику в Москве, где помогают таким детям. Огромное спасибо Русфонду за помощь в оплате лечения! Сын окреп, переломов меньше стало. Он научился ползать, начал на ножки вставать. Но бедро опять стали ломаться. Не оставляйте нас! **Альбина Балкина, Омская область Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «У Илоши тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Благодаря своевременно начатому лечению удалось достичь хороших результатов. Лечение нужно продолжать».

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

Почта за неделю 7.06.19 – 13.06.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**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 172 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 13,299 млрд руб. В 2019 году (на 13 июня) собрано 674 343 449 руб., помощь получили 720 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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