



Оля в плену

Четырехлетнюю девочку спасет протонная терапия

Оля Беляева вместе с мамой, папой, старшей сестрой и младшим братом живет в селе Хрущевка Липецкой области. У девочки тяжелое заболевание — злокачественная опухоль головного мозга. Сложная операция, высокодозная химиотерапия и аутотрансплантация костного мозга полностью убрать ее не смогли. Помочь Оле может только протонное облучение, и провести его готовы петербургские медики. Но стоит такое лечение очень дорого — больше 2 млн руб. В семье, где работает один папа, таких денег нет. А значит, помочь девочке можем только мы с вами.

Оле пора спать.
— Мам, почитай мне про Рапунцель! — просит она.

Юлии, кажется, даже не надо открывать книгу: она столько раз читала ее дочери, что знает эту историю наизусть. Но Оля просит еще и еще. Это любимая ее сказка. Почему? На этот вопрос Оля фыркает и смеется: мол, как можно не понимать таких простых вещей. Ну конечно же, потому, что у Рапунцель очень длинные и красивые волосы.

У Оли тоже были красивые волосы. Но сейчас их нет. Потому что Оля, как и ее любимая героиня, оказалась в плену. Только не у злой колдуньи, а у смертельно опасной болезни. У девочки рак мозга.

Все началось, когда Оле было три года. Она стала жаловаться, что болит голова, потом родители заметили, что дочь как-то странно моргает и заводит глаза вправо.

Сразу обратились к врачам. Электроэнцефалограмма выявила у девочки эпилептичность мозга, невролог прописал противосудорожный препарат, чтобы приступы прекратились. Потом сделали МРТ — и нашли в задних отделах правой лобной доли опухоль. Олю срочно госпитализировали в московскую клинику и прооперировали. Все прошло хорошо, головные боли у девочки прекратились.

А потом врачи озвучили результаты гистологии опухоли — она оказалась злокачественной. Для уточнения диагноза ткани отправили в Германию. Скоро пришел ответ: вариант эмбриональной опухоли головного мозга. Это редкая и очень коварная опухоль, возникающая внутриутробно.

— Никогда не забуду тот звонок врача, — вспоминает Юлия. — Мы долго ждали результатов гистологии, и вот... Я в те дни все время рыдала, муж преданно и неотрывно меня утешал. А потом мы стали консультироваться со специалистами, узнали, что варианты излечения есть, — и начали бороться.

Хирурги были уверены, что удалили опухоль полностью. Но томография,



Оля очень скучает по своим волосам, которых лишилась после химиотерапии
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

которую сделали после операции, показала, что часть образования осталась. Начались курсы химиотерапии. Потом Оле провели аутологичную трансплантацию костного мозга — трансплантат взяли у самой девочки. В результате опухоли уменьшилась. Уменьшилась, но не исчезла.

Остается последний вариант: протонная терапия, при которой доза радиации идет точно в патологические клетки, не

затрагивая здоровые участки мозга, расположенные рядом. В России есть один центр, где проводят протонное облучение, — это Медицинский институт имени Березина Сергея (МИБС) в Петербурге.

Оля — добрая, неконфликтная и очень опасливая. К чужим людям относится настороженно: должно пройти немало времени, чтобы девочка пошла на контакт. Обожаёт сестру и брата — восьмилетнюю Алену и двухлетнего Алешу. В частых отлучках очень скучает по ним и постоянно просит позвонить по скайпу.

А еще она скучает по своим волосам, которых лишилась после химиотерапии. На-

рядится в красивое платье, начинает танцевать, а потом останавливается у зеркала — и долго разглядывает себя. Как будто не узнает.

— Мама, у меня же вырастут снова волосы?

— Конечно, — отвечает Юлия. — У тебя будут такие же красивые косы, как у Рапунцель!

Обязательно будут, но сначала девочке нужно пройти курс протонной терапии. Вызволить Олю из плена ее болезнью можем мы. Пусть у этой сказки будет счастливый финал.

Артем Костюковский,
Липецкая область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ОЛИ БЕЛЯЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 160 800 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург):

«У Оли злокачественное образование головного мозга — эмбриональная опухоль. Учитывая возраст ребенка и расположение опухоли, для ее удаления необходимо протонное облучение. Главное преимущество этого вида лечения — возможность подавать дозы радиации в центр опухоли, одновременно снизив интенсивность излучения

на ее границе. Это минимизирует воздействие на здоровые клетки головного мозга».

Стоимость протонной терапии 2 409 800 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 600 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 49 тыс. руб. Не хватает 1 160 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Олю Беляеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благо-

дарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Оли — Юлии Вячеславовны Беляевой. 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](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Слитно или раздельно?

Закон о государственно-частном партнерстве мог бы стать основой для сотрудничества Минздрава РФ и Русфонда



Завтра Всемирный день донора костного мозга. Праздник молод — ему пять лет, и отмечают его пока в 53 странах. В этот день, считается, переболевшие раком крови люди благодарят доноров, которые поделились кроветворными стволовыми клетками. А станции переливания крови, клиники и НКО в 53 странах устраивают акции по сбору крови среди добровольцев для установления их генотипа. Генотип — это цифровой код генов, отвечающих за тканевую совместимость. Россия пока отстает от стран ЕС: наша донорская база совсем крохотная. Нет вопроса, как нам нагнать страны ЕС. Он поставлен иначе: как решить проблему неродственного донорства в РФ?

В Международном регистре доноров костного мозга (РДКМ) 35 млн добровольцев. Самые крупные регистры — в США (9 млн доноров) и ФРГ (8,8 млн). Они созданы некоммерческими организациями. Вместе с британскими НКО-донорскими центрами США и ФРГ составляют основу Международного РДКМ. В РФ 14 госрегистров и 4 НКО-регистра, образованных Русфондом совместно с госучреждениями Казани, Уфы, Ростова-на-Дону, Новосибирска и объединенных в Национальный РДКМ имени Васи Перевощикова. Всего в России около 110 тыс. доноров.

Люди особого назначения

Нынче Всемирный день у нас выдался особенный: впервые Минздрав РФ свел мероприятия госучреждений и НКО в единый график. Говорят, получилось солидно. Мы расскажем, что, где и как произошло 21 сентября. А пока представим свой анонс.

С 16 по 29 сентября в Москве, в Саду имени Баумана, проходит выставка «Люди особого назначения. Портреты доноров костного мозга». Ее придумал и организовал руководитель проекта Русфонда Кровь5 Сергей Мостовщиков. Русфонд создал Кровь5 как ответ на озабоченность трансплантационных центров мотивацией добровольцев. Боязнь отказов добровольцев становится донорами вполне справедлива. Впрочем, мотивацией наши клиники, как и во всем мире, занимаются во время рекрутинговых акций. Но донор может десятилетиями ждать совпадения с генотипом боль-

ного. Вот мы и решили создать ежедневный информационно-публицистический бюллетень. Он призван поддерживать тонус в тысячах доноров, уже вступивших в РДКМ. Пока получается: посещаемость сайта кровь5.рф растет быстро и устойчиво.

Завтра рекрутинговые акции для добровольцев пройдут в Москве и Петербурге, Казани и Уфе, Нижнем Новгороде и Екатеринбурге, Самаре и Новосибирске. Мы организуем их вместе с региональными НКО, медцентрами и офисами компании «Инвитро». Мы рассчитываем на сотни пробирок для наших партнерских NGS-лабораторий в Казани и Уфе.

И еще мы рассчитываем, что почин Минздрава, впервые объединившего силы рекрутеров, получит развитие — и ведомство станет собирать данные хотя бы раз в квартал. Ситуация вокруг госзаказа на строительство Федерального РДКМ для НКО-регистров крайне тревожная. Точнее — никакая: правительственную задачу создать к 2030 году 500-тысячную добровольческую армию Минздрав намерен выполнить, опираясь на свои медцентры. Участие НКО исключено.

Первый в мире РДКМ появился в Великобритании в 1974 году. Его придумала Ширли Нолан, мама мальчика Энтони: тот умер без пересадки костного мозга, мама как доктор не подошла. В Фонде Энтони Нолана 741 тыс. доноров. Эта НКО, составив основу Британского РДКМ, стала и его оператором.

Влиятельны ли НКО в России

На первый взгляд — еще как! Влияние наших НКО в последние годы и впрямь резко выросло. История продвижения в Правительство РФ и Минздрав темы донорства костного мозга тому хорошее подтверждение. Это Русфонд инициировал первое в стране за 30 лет публичное рассмотрение застоя в донорстве костного мозга — в 2018 году на спецзаседании СПЧ. И появился первый за 30 лет официальный документ: Рекомендации СПЧ о роли гражданского общества в развитии донорства костного мозга. Увы, их выполняет только Русфонд. Мы привезли из ФРГ альтернативную принятую в России технологию NLA-типирования и строительства донорских регистров. В союзе с Казанским федеральным университетом (КФУ) мы построили первую NGS-лабораторию и основали НКО-регистры в Казани, Ростове-на-Дону, Уфе и Новосибирске. В 2018 году Казань ввела в строй и типировала за 10 месяцев 10,5 тыс. доноров, а 14 госрегистров за тот год — 7,5 тыс.

В 2018 году последовали «донорские» заседания Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере и Общественной палаты РФ. Поднятая Русфондом тема получила развитие в Правительство РФ, принято решение создать до 2030 года Федеральный РДКМ на 500 тыс. доноров, Минздрав разработал Проект закона о поправках, регламентирующих этот вид донорства, и Пояснительную записку с программой реализации правительственного задания. Среди реализаторов НКО не значатся. И это при том, что затраты на включение (на рекрутинг и NLA-типирование) одного донора в Федеральный РДКМ в 2020–2021 годах Минздрав спланировал в 27,6 тыс. руб. — в 2,8 раза дороже, чем у Русфонда. При новом включении в эти годы 40 тыс. доноров госбюджет потратит 1,104 млрд руб.

Каких размеров добровольческая армия потенциальных доноров костного мозга нужна России? Оптимальны ли 500 тыс.? Великобритания с РДКМ в 1,7 млн доноров и населением в 67,5 млн человек 60% трансплантата ввозит из-за рубежа. Если сравнить с Альбионом, то нам и 5 млн доноров маловато. Но в Японии на 128 млн населения РДКМ насчитывает до 518 тыс. доноров и покрывает 98% потребностей.

ГЧП нам поможет

Как же так? Русфонд со своими партнерами-госучреждениями и НКО готов включить в эти два года в Федеральный РДКМ 40 тыс. доноров, не потратив и 400 млн руб.: один донор у нас обходится в 9,6 тыс. руб. Эта эффективность была известна еще в 2018 году. Настолько известна, что за нее присуждена Госпремия РФ и президент Путин при вручении особо выделил новаторскую роль Русфонда в строительстве Национального регистра.

Вот вам и вся влиятельность НКО? Как дошло до дефежа федерального бюджета, так чужаки не нужны? Не все так просто. Министр Вероника Скворцова сказала мне: «Нам интересна эффективность Русфонда. Мы дали бы вам госзаказ, имея всю лабораторию. Но вы предпочли лабораторию КФУ».

В чем заговзетка? Закон о ГЧП — государственно-частное партнерство — поругивают, но худо-бедно он работает.

Заговзетка в том, что частный партнер государства не вправе передавать даже часть работ третьему лицу.

Но NGS-лаборатория КФУ вовсе не чужая Русфонду! Да, ее помещением владе-

ют КФУ и Минобрнауки. Но это стены. Зато вся начинка, все эти аппараты на десятки миллионов рублей до последнего винтика куплены на деньги Русфонда и принадлежат нам. Русфонд оплачивает все: зарплату персонала, коммунальные платежи, закупки реагентов и логистику. То есть Русфонд де-факто совладелец лаборатории.

Нет, говорят нам: это чистый аутсорсинг американско-китайского разлива. Русфонд привез ноу-хау, оборудовал лабораторию, платит за все... Чистый, да не очень. Когда мы с вами покупаем айфоны, то держим в уме Стива Джобса, а вовсе не Made in China. Это во-первых. А во-вторых, айфоны хорошо идут на рынке, мы с вами, китайцы, Apple — никто не жалуется. Но там коммерция. А продукция лабораторий КФУ — Русфонда, получи мы госзаказ, в полном объеме автоматом переходит в собственность государства. Мы — НКО, ни о прибылях, ни о дивидендах и прочих коммерческих радостях тут и речи нет. Закон о ГЧП в сегодняшнем виде нацелен на профит. А мы — НКО и работаем не за барыш. До сих пор никто еще не взглянул на закон о ГЧП с этой точки зрения? Может, пора взглянуть?

И вот картина с госзаказом для НКО. Минздрав готов дать Русфонду подряд на рекрутинг, а КФУ — на NLA-типирование. Ура? Нет, не работает. КФУ отказывается, потому что это Русфонд сегодня обеспечивает лабораторию супердешевой логистикой и бестендерные закупки расходников. Русфонду тоже невыгодно: как быть с нашим оборудованием и нашими затратами на альтернативную версию развития донорства костного мозга?

То есть вместо союза, который создали Русфонд и КФУ и который уже наделил НКО-регистры таким огромным набором компетенций, какого нет ни у одного госрегистра Минздрава, да и в странах ЕС нет, пока получается до боли знакомый Тинитолкай. На нем хорошо катать детей по городу. И ласково улыбаться. Как Корней Чуковский.

Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, член Совета при Правительстве РФ по попечительству в социальной сфере
Анна Андрюшкина, генеральный директор Национального РДКМ имени Васи Перевощикова, координатор проекта «Русфонд.Регистр»

Из свежей почты

Лиза Рябикина, 9 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 81 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Фонд «СЭЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 18 тыс. руб.

Лиза родилась туго обвитая пуповиной. На вторые сутки у нее начались судороги. Дочку долго выхаживали в больнице, но после выписки врачи говорили, что Лизе ничем не помочь: она будет неподвижной, слепой и глухой. Дочку взяли на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), там подобрали противосудорожную терапию и начали реабилитацию. Дочка ожила, начала реагировать на голоса и музыку, узнавать нас. Но до сих пор не может сидеть и стоять без поддержки. Кроме того, у нее сколиоз и почти не действуют руки. Лечение надо продолжать, но денег у нас нет. Наталья Рябикина, Забайкальский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лиза нуждается в госпитализации для продолжения восстановительного лечения. Нужно снизить тонус мышц, увеличить двигательную активность, улучшить координацию движений, моторику и речь девочки».

Аксинья Бараболя, 3 года, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование и план лечения. 200 200 руб.

Внимание! Цена обследования 493 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 43 тыс. руб.

У дочки сразу после рождения обнаружили спинномозговую грыжу. Нас направили в Москву, в НИКИ педиатрии, где Аксинью прооперировали: иссекли грыжу и установили шунт в головной мозг. Через год дочке сделали повторную операцию на спинном мозге. Тогда же я узнала о программе «Русфонд.Spina bifida» в клинике Глобал Медикал Систем и обратилась туда. Аксинье готовы провести обследование и подобрать лечение. Прошу, помогите нам с оплатой! Наталья Бараболя, Смоленская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Аксинье требуется обследование команды специалистов, которые определят тактику лечения и подберут программу реабилитации».

Аня Шпроф, 7 лет, деформация правой ноги, требуется операция и лечение. 140 552 руб.

Внимание! Цена операции и лечения 177 552 руб.

Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 37 тыс. руб.

Сразу после рождения у Ани обнаружили патологию головного мозга — кисту в височной области. Затем у дочки случился частичный паралич правой стороны тела. В год ни сидеть, ни ползать дочка не могла. Мы начали лечение, пробыли разные методы. В три года Аня села, потом встала на ножки. Но правая стопа у нее подворачивалась. После операции по рассечению сухожилия стопа выправились, но вскоре случился рецидив. Нам посоветовали обратиться в ярославскую клинику. Аню берут туда на лечение, но оплатить его мы не в силах. Ксения Шпроф, Архангельская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Ане необходимо комплексное лечение: удлинение ахиллова сухожилия и наложение гипса на всю голень с захватом коленного сустава».

Ратмир Татаренко, 2 года, туберозный склероз, эпилепсия, требуется лекарство на год. 145 430 руб.

Внимание! Цена лекарства 323 430 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Псков» соберут 28 тыс. руб.

В месяц у сына обнаружили опухоли в голове и сердце. А в полгода у него начались судорожные приступы. Эпилептолог предположила, что у Ратмира туберозный склероз — редкое генетическое заболевание, при котором в органах и тканях образуются опухоли. Они доброкачественные, но серьезно нарушают работу организма. Ратмиру подобрали препарат сабрил. Когда сын начал его принимать, судороги почти прекратились. Но наши средства исчерпаны, покупать лекарство сами мы не можем. Помогите! Софья Татаренко, Псковская область

Ведущий научный сотрудник НИКИ педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтишева Марина Дорофеева (Москва): «Мальчику по жизненным показаниям требуется препарат сабрил, который эффективно купирует эпилептические приступы. Это лекарство не зарегистрировано на территории РФ, но разрешено к ввозу и применению».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Почта за неделю 13.09.19 — 19.09.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **72**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**

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 „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 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 13,623 млрд руб. В 2019 году (на 19 сентября) собрано 998 385 276 руб., помощь получили 1355 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