



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Аберрантное поведение

Можно ли монополизировать регистр доноров костного мозга

Год назад, когда Русфонд открыл для онкогематологических клиник создаваемый нами Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, мы попросили врачей критиковать его, высказывать свои замечания и опасения. Но диалога не получилось. Те члены медицинского сообщества, которые были не согласны с нами, высказывали свое несогласие либо в правительственных кабинетах без возможности что-то обсудить и возразить, либо в социальных сетях и анонимно. Мы собрали основные аргументы, которые выдвигали против нас врачи в социальных сетях, и попросили профессора, гематолога, заместителя директора Центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Алексея Масчан прокомментировать их. Разговор получился не только о регистре доноров костного мозга, но еще о благодарности и доверии.

Большинство аргументов, выдвигаемых критиками Национального регистра доноров костного мозга, над созданием которого работает Русфонд, профессор Масчан с легкостью отвергает. Нашу работу называют беззаконием на том основании, что нету никакого закона, который регламентировал бы создание регистров, но профессор Масчан считает эту логику извращенной. Наоборот, нету никакого закона, который предписывал бы регистрам обязательно быть государственными, а следовательно, НКО регистр создавать может. Более того, профессор убежден, что у институтов гражданского общества такие гражданские проекты, как регистр, должны получаться лучше, чем у государства.

Нам пеняют на отсутствие медицинской лицензии, но профессор Масчан убежден, что для лабораторий регистра лицензия и не нужна. Более того, в клинике имени Дмитрия Рогачева, где профессор работает заместителем директора, важнейшие генетические исследования, на основании которых ставятся диагнозы и назначается лечение, делаются без всякой медицинской лицензии. И реагенты, которые используются для этих исследований, никакой медицинской лицензии не имеют.

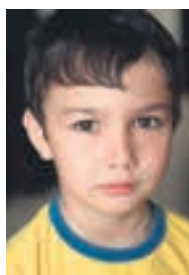
Наши оппоненты опасаются, что Национальный регистр, созданный не государством, а Русфондом, не сможет корректно в соответствии с законом хранить персональные данные, но профессор Масчан не разделяет этих опасений. «Русфонд», — говорит профессор, — хранит персональные данные своих подопечных больше 20 лет, и нареканий не возникло. А когда видишь, как на Ленинском проспекте, на перекрестке возле нашей клиники, продаются базы данных МВД, невольно задумываешься, что государство, пожалуй, хуже, чем НКО, умеет хранить персональные данные своих граждан.

Эти аргументы наших критиков непредвзятому человеку опровергнуть легко. Легко также заметить, что типирование потенциальных доноров в Национальном регистре — второе дешевле, чем то же типирование в государственных клиниках. «Типирование действительно второе дороже у нас в клиниках, при наших объемах», — говорит профессор Масчан. — Чтобы цена снизилась, надо увеличить объем. И я уверен, что для лечебного центра типирование доноров — функция абсолютно лишняя. Это все равно что мишленовский повар у себя на кухне будет разводить овец или выращивать картошку».

Но есть одно серьезное обстоятельство, которое не позволяет многим руководителям государственных клиник признать создаваемый Русфондом регистр. «Многие», — утверждает профессор Масчан, — думают, что Национальный регистр хочет забрать себе все госфинансирование, которое когда-нибудь, может быть, выделят на пополнение регистра доноров костного мозга. Национальный регистр заберет себе все государственные деньги и не даст пополнять другие регистры — вот чего все боятся. Советские и постсоветские годы сформировали у нынешнего поколения руководителей, в том числе медицинских, абсолютно аберрантное отношение и к государству, и друг к другу. Мы как будто презюмируем, что коллеги, работающие в области онкогематологии, непременно обкрадут друг друга при первой возможности. Но это же не так. В нашей сфере работают люди интеллигентные. Нельзя исходить из презумпции, что один из нас у другого обязательно стырит махорку».

весь сюжет  
rusfond.ru/issues

## У Димы Лузянина есть лекарство



4 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Липецк» мы рассказали историю шестилетнего Димы из Липецкой области. У него болезнь Вильсона — Конавалова — генетическое заболевание, при котором в организме накапливается медь, что приводит к тяжелым последствиям, в том числе циррозу печени. Спасти Диму можно только с помощью препарата триентин, но семье Лузяниных его стоимость не осилить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 384 896 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 4 октября 35 980 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», «Россия 1», ГТРК «Липецк», «Курск», «Нижний Новгород», «Орел», «Кузбасс», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 24 061 540 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Интуитивно полезный доктор

Саше Неволоиной надо выправить стопу и удлинить ногу



Десятилетняя Саша живет в селе Дуляпино Ивановской области. У девочки последствия врожденной грыжи спинного мозга. Правая нога ничего или почти ничего не чувствует и оттого неправильно растет. Ходить на ногах, которые почти ничего не чувствуют, можно. Нельзя ходить, если одна нога коротче другой и стопа деформирована, как у китайской принцессы. Это надо исправить. Хирургически. Сделать стопу нормальной, удлинить кости голени и бедра. И тогда Саша сможет ходить, как прежде.

Саше, конечно, обидно. Мама это видит. Обидно, когда младшие сестры Вика и Ира гоняют на велосипеде, а Саша — нет. Обидно, когда трехлетний брат Илюша осваивает первый свой трехколесный велосипед, а Саша не может даже на таком. А когда Вика записывается в лыжную секцию и выходит из дома, гремя лыжами о шкаф, о дверь и о вешалку, это тоже обидно. Саша старается не показывать обиды, но мама же видит.

Еще обиднее с аппаратом для ходьбы. Каждое утро еще со времен детского сада сначала мама нацепляла Саше на ногу аппарат, а потом Саша научилась нацеплять сама. Аппарат состоит из тяжелого ортопедического ботинка и металлической шины на всю ногу. На уровне колена — шарнир. Вся эта конструкция закреплялась на ноге липучками и позволяла Саше ходить. Через некоторое время ноге в аппарате становилось больно, но лучше ходить, преодолевая боль, чем не ходить совсем.

Время шло, Саша росла, стопа все больше деформировалась, правая нога все больше отставала от левой, и теперь уже от аппарата нет никакой пользы, кроме боли, но Саша все равно каждое утро надевает его. Застегивает все липучки. Ковыляет несколько шагов от спальни до кухни. Если спросить Сашу, зачем она это делает, она, возможно, и не ответит. Но мама понимает: это чтобы помнить, что ходить вообще-то можно.

Можно выйти за дверь, спуститься по лестнице, пойти по улице, зайти в школу. Завидовать там товарищам, ко-

торые не освобождены от физкультуры и завидуют Саше, что та освобождена.

Мама же видит все это. Видит, как Саша обижается на сестер, брата и школьных товарищей. И видит, какие усилия Саша прикладывает, чтобы не показать этой своей обиды. Вика же не виновата, что может кататься на лыжах. Ира не виновата, что может кататься на велосипеде. Илюша не виноват, что у него ноги одинаковые и ему легко крутить педали. Саше обидно, но она не позволяет себе проявлять обиду.

Есть только одна группа людей, по отношению к которым Саша обиды не скрывает. Это врачи. Бессмысленные люди в белых халатах. Эти люди никогда не помогают и всегда делают больно — так Саша думала долгое время. Едва завидев человека в белом халате, Саша принималась орать. Громко. Врачи поумнее, приходя к Саше домой или пригласив Сашу к себе в кабинет, нарочно снимали халат, но Саша быстро раскусывала их, понимала, что они не учителя, не сантехники и не соседки, зашедшие за солью, — и принималась орать.

Кроме двух случаев. Когда мама повела Сашу к хирургу-ортопеду Павлу Хохлову, Саша почему-то не орала. Доктор вовсе не скрывал того, что он доктор, но Саша не орала при виде него. Он даже иногда делал Саше немного больно. Но Саша терпе-

Мама видит, как Саша обижается на сестер, брата и школьных товарищей. И как старается не показывать этой обиды  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ла. Он давал Саше разные указания, и Саша слушалась.

Это он придумал аппарат с шарниром и ортопедическим ботинком, благодаря которому Саша ходила последние пять лет. И это он сказал, что аппарат бесполезен, когда от аппарата не стало никакой пользы, кроме боли. И это он отправил Сашу из Иваново в Ярославль, к доктору Максиму Вавилову. Максим Вавилов — второй врач, при виде которого Саша не орет. Неизвестно почему. Доктор Максим Вавилов делает с Сашей все то же, что и другие врачи, но у других врачей Саша орет, а у Вавилова терпит.

Доктор Максим Вавилов настаивает на операции. Сложной, многоэтапной операции. Сначала выправить стопу. Потом сломать кость голени и удлинить ее. Потом сломать бедренную кость и удлинить ее тоже.

Саша уже большая. Она понимает, что череда операций — это долго и больно. Но у девочки есть малообъяснимое чувство, какая-то интуитивная уверенность: этот доктор поможет.

И Саша снова будет ходить. Валерий Панюшкин, Ивановская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ НЕВОЛОИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 753 272 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендилов (Ярославль): «У девочки деформирована стопа, мышцы правой голени сильно ослаблены. На сегодняшний день из-за укорочения бедра и голени правой ноги разница в длине ног у Саши составляет восемь сантиметров. До сих пор девочка передвигалась с помощью специального аппарата. Но она растет, аппарат ей уже не помогает, начинает причинять физические неудобства. Мы планируем помочь Саше — провести этапное хирургическое лечение, в ходе которого удлиним кости бедра и голени, выведем правую стопу в правильное положение».

Стоимость операций 1 076 272 руб. Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 753 272 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сашу Неволоину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиной мамы — Елены Николаевны Соловьевой. 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

## Всероссийский масштаб

Русфонд и «Инвитро» подвели итоги первого года совместной работы

### РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

С октября 2018 года почти 14 тыс. человек вступили в Национальный регистр доноров костного мозга (Национальный РДКМ). Это существенный вклад, учитывая, что всего в России сейчас зарегистрировано около 110 тыс. добровольцев. Чтобы стать потенциальным донором, можно просто сдать 4 мл крови в любой лаборатории «Инвитро» — очень легко, быстро и бесплатно. Но это очень важный и даже героический поступок. Ведь каждый доброволец может оказаться единственным шансом на спасение жизни тяжелобольного человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга.

В сентябре 2018 года был подписан договор о сотрудничестве между Русфондом и компанией «Инвитро», а уже 1 октября медицинские офисы «Инвитро» по всей России начали принимать добровольцев. По данным

Национального регистра доноров костного мозга. Это амбициозная и благородная задача, в решении которой наша компания готова активно участвовать.

Анна Андрюшкина, генеральный директор Национального РДКМ, отметила, что сотрудники лабораторий «Инвитро» подходят к делу неформально:

— Они не просто берут кровь у тех, кто уже принял решение стать донором, но и агитируют, информируют, привлекают добровольцев, рассказывают посетителям лабораторий о донорстве костного мозга и о том, для чего нужен регистр. Многие сотрудники «Инвитро» и сами уже стали потенциальными донорами.

Задача Национального РДКМ и Русфонда — информировать как можно больше людей о донорстве костного мозга и необходимости создания собственного регистра, который бы учитывал национальный и этнический состав населения страны. И благодаря «Инвитро» проект приобрел масштаб всероссийского. Спасибо руководству и всем сотрудникам «Инвитро» за огромную бескорыстную помощь.

Оксана Пашина, корреспондент Русфонда

### Из свежей почты

Кирилл Романов, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 72 700 руб.

Внимание! Цена лечения 199 700 руб. Фонд «СЭЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 27 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, выписали его с диагнозом (поражение центральной нервной системы). В развитии Кириша отставал, в год ему поставили ДЦП. В три провели операцию на ногах, общий наркоз плохо сказался на состоянии сына — он перестал говорить. Лечение в местных больницах не помогало. Последние три года мы лечимся в Институте медико-технологий (ИМТ) в Чите. У Кириша снизилась спастика, он сам ходит в туалет. Но одеться не может, говорит всего несколько слов. Помогите! Светлана Романова, Забайкальский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Нужно увеличить словарный запас мальчика и научить его новым навыкам».

Камила Гаджиева, 13 лет, редкая доброкачественная опухоль головного мозга — гамартома гипоталамуса, требуется обследование в госпитале Западного Чюо (Ниигата, Япония). 307 307 руб.

Внимание! Цена обследования 898 104 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 569 797 руб.

Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 21 тыс. руб.

Дочку с детства мучили приступы немотивированного смеха, затем добавились приступы с потерей памяти. Оказалось, их причина — опухоль в головном мозге Камилы. В России мы не нашли хирургов, которые могли бы прооперировать дочку, поэтому обратились в японскую клинику. Оплатить операцию помогло Русфонд. Приступы смеха прошли, но приступы с потерей памяти все еще случаются один-два раза в месяц. По назначению японских врачей дочка принимает лекарства. Сейчас пришло время пройти обследование и скорректировать лечение. Помогите, пожалуйста! Регина Гаджиева, Ставропольский край

Директор госпиталя Западного Чюо Учиима Сейджи (Ниигата, Япония): «Психосоциальное состояние девочки улучшилось, прошли приступы смеха. Сейчас необходимо обследовать Камилу, чтобы скорректировать ход лечения».

Лука Тырква, 8 лет, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование и план лечения. 236 тыс. руб.

Внимание! Цена обследования 548 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Сочи» соберут 12 тыс. руб.

Сын родился со спинномозговой грыжей, в первые же сутки врачи провели операцию по ее иссечению. Лука развивался с отставанием, у него нарастали проблемы стазовыми органами. Лечение давало лишь небольшие результаты. Лука перенес еще несколько операций, пошел сам только в четыре года. Сын хорошо учится, и все же в школе ему нелегко, самая большая проблема — урология. Нам готовы помочь в клинике Любаль Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). В течение года Луку будет обследовать команда врачей, они разработают план лечения. Но с оплатой мне не справиться. Ханна Тырква, Краснодарский край

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У Луки нарушения работы мочевого пузыря и кишечника, уже развились осложнения. Откладывать обследование нельзя».

Лиля Куприяшкина, 4 года, врожденная нейтропения, требуется лекарство на 6 месяцев. 193 804 руб.

Внимание! Цена лекарства 212 804 руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 19 тыс. руб.

Врачи обнаружили, что у дочки критически снижены нейтрофилы, ответственные за борьбу с инфекциями. Из-за этого организм Лили беззащитен. Недавно мы побывали на консультации у Полины Степенски, специалиста по редким болезням. Ждем результатов обследования и надеемся, что доктор найдет причину болезни. Лиле жизненно необходимо принимать препарат, стимулирующий кроветворение. Его выдают бесплатно, но иногда возникают задержки. Прерывать лечение нельзя, это опасно для жизни Лили. Помогите нам купить лекарство, пока мы не начнем получать его снова! Анна Куприяшкина, Мордовия

Врач отделения клинической иммунологии и ревматологии Российской детской клинической больницы Антон Тещенков (Москва): «Учитывая высокий риск развития жизнеугрожающих инфекций, девочке необходима постоянная терапия препаратом нейпеген».

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

Почта за неделю 4.10.19 – 10.10.19  
получено ПИСЕМ — 60  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 30  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2  
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-сообщениями (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ, 5542 ВЕСТИ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,692 млрд руб. В 2019 году (на 10 октября) собрано 1 067 665 148 руб., помощь получили 1443 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнительно 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