

**Галина Артеменко,**ЖУРНАЛИСТ,  
СПЕЦИАЛЬНО  
ДЛЯ РУСФОНДА**Сестры**

Донор и реципиент встретились



На прошлой неделе в Петербурге впервые за время существования Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национального РДКМ) произошла встреча донора и реципиента. По международным правилам донорства, спаситель и спасенный, если пожелают, могут встретиться только через два года после успешной трансплантации. Трансплантация костного мозга (ТКМ) два года назад провели врачи НИИЦ имени В. А. Алмазова.

Донора зовут Наталья, она 1978 года рождения, приехала из Благовещенска. Решила стать донором костного мозга три года назад.

— В Благовещенске, — рассказывает Наталья, — проходила акция Национального РДКМ: можно было сдать анализы и вступить в регистр. Я успела в последний день, буквально за десять минут до закрытия лаборатории.

Через полгода Наталье позвонили. Ольга Герова (Макаренко), медицинский директор Национального РДКМ, спросила, не изменились ли планы Натальи, по-прежнему ли она готова стать донором костного мозга? Ольга сообщила, что ДНК Натальи практически совпадает с ДНК нуждающегося в пересадке костного мозга пациента, проходящего лечение в Петербурге.

— Я ответила, что планы не поменялись, что готова приехать, — вспоминает Наталья. — И все думала, кто этот человек: женщина, мужчина, ребенок? Мне очень хотелось помочь.

Наталья приехала в Петербург, снова сдала анализы, прошла обследование и подготовку к донации. Вспоминает, что не ощутила никакого дискомфорта, боли или страха.

Пациентом, нуждавшимся в ТКМ, была Лариса из Твери, всего на год старше Натальи. Она к тому времени два года лечилась от острого миелоидного лейкоза. Но перед обычной химиотерапией болезнь не отступала, а подходящего донора среди родственников не было, и единственной надеждой на выздоровление оставалась ТКМ от неродственного донора.

Юрий Осипов, заведующий отделением химиотерапии онкогематологических заболеваний и трансплантации костного мозга №1 НИИЦ имени Алмазова, говорит, что ТКМ у Ларисы прошла успешно. И теперь Лариса раз в полгода приезжает в Петербург, сдает анализы, опасений за ее здоровье у медиков нет.

— Очень радует, что люди вступают в Национальный РДКМ, это дает надежду: мы сможем вылечить, спасти больше пациентов, пока есть те, кто мотивирован стать донором, кто умеет сочувствовать и сопереживать незнакомому человеку, — добавляет Осипов.

— Лариса очень стойко все переносила, — продолжает Надежда Шналиева, гематолог, лечащий врач Ларисы. — Несмотря на неизбежные при ТКМ осложнения, ни разу не позволила себе пасть духом и усомниться в успехе лечения.

Лариса очень рада встрече. Она с самого начала, когда узнала, что найден донор и этот донор женщина, пыталась ее себе представить и даже написала в соцсетях: «Я знаю, что у меня на земле есть сестра-близнец».

Наталья и Лариса встретились в кафе в центре Петербурга. Устроители встречи — представители Национального РДКМ — сделали так, чтобы женщины могли в тишине, за ширмой, сесть за столик, поговорить, познакомиться, посмотреть друг на друга. Первые моменты встречи удалось увидеть журналистам. Наталья и Лариса заглянули и обнялись.

Генеральный директор Национального РДКМ Ана Андрюшкина рассказывает, что регистр, создававшийся как народный, на благотворительные пожертвования, сейчас насчитывает свыше 52 тыс. потенциальных доноров костного мозга, а 38 человек уже стали реальными донорами. Евгения Лобачева, руководитель отдела рекрутинга Национального РДКМ, говорит, что, несмотря на пандемию, удается привлекать новых доноров, потому что теперь практически вся работа ведется онлайн.

В России, по утверждению специалистов, требуется до 5 тыс. ТКМ в год, а проводят только 1500, поэтому важно развивать Национальный РДКМ, чтобы реально спасать больше жизней.

весь сюжет  
rusfond.ru/issues/886

**Будет Матвею  
восстановительное  
лечение!**

10 сентября на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Кузбасс» мы рассказали историю девятилетнего Матвея Фирсова из Кемеровской области. В 2015 году он попал в авткатастрофу: поврежден спинной мозг, нижнюю часть тела не чувствует. Благодаря реабилитации

он смог ходить в специальных аппаратах, теперь необходимо научить его передвигаться с тростью. Нужно дорогое восстановительное лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 106 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 10 сентября 21 472 читателя rusfond.ru, „Ъ“, телезрителя программы «Вести-Москва», ГТРК «Кузбасс», «Лотос», «Волгоград-ТРВ», «Брянск», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 12 детям на 47 821 600 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Лицо врага**

Шестилетнего Давида спасет дорогое лекарство



Давид Бубнов живет вместе с мамой, бабушкой и дедушкой в Омске. Однако, по правде сказать, мальчик живет в больницах, которых с рождения переживает огромное количество. Вот и сейчас Давид вместе с мамой находится в НИИЦ имени Дмитрия Рогачева в Москве. Без наблюдения врачей он не может пока обойтись. У Давида редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит. Чтобы состояние его здоровья улучшилось, необходимо дорогое лекарство, которое государство не оплачивает. Родные Давида надеются на нашу с вами помощь.

Давид никогда не ходил в детский сад. Весь круг его общения — мама Ольга да бабушка с дедушкой. А еще собрание динозавров всех видов. Они в жизни мальчика занимают прочное место. Для Давида доисторические гиганты — друзья, о них он готов рассказывать каждому, кто готов слушать. Шутка ли, в шесть лет разбираться, как настоящий палеонтолог, что динозавры ели, как охотились, какой у них рост и вес, почему они вдруг исчезли с лица земли. Подробности могут заворочить.

— Давид у нас разговорчивый, не стесняется общаться с незнакомыми людьми, — говорит его мама. — Стронный человек сразу и не поймет, что он болен: сын любит прихвастнуть, пошутить от души.

Однако Ольга знает лучше всех, что у сына в груди, под майкой с динозавром, торчит катетер, что его маленькое тело измучено всевозможными медицинскими манипуляциями. Что правильный диагноз Давиду врачи не могли поставить почти шесть лет, и все эти годы мальчик жил, безуспешно пытаясь победить безымянного и неизвестного врага, который медленно, но верно вредил его организму.

— Болезнь дала о себе знать почти сразу после рождения сына, — рассказывает Ольга. — Через месяц у него нарушилась работа желудочно-кишечного тракта: он обильно срыгивал, его рвало, еда совсем не усваивалась.

**Врожденный порок Минздрава**

Детские кардиохирурги пытаются добиться, чтобы судьба пациентов не была для них секретом

В Петербурге прошла Всероссийская конференция детских кардиохирургов с международным участием. Кроме врожденных пороков сердца врачи обсудили порок детской кардиологии в России, исправить который едва ли не сложнее. Это недостаток информации о пациентах. Он мешает и лечить, и оценивать результаты лечения. Хирурги знают, как решить проблему, осталось каким-то образом донести это знание до Минздрава РФ.

Если считать приехавших и подключившихся онлайн, на конференцию, проходившую с 9 по 11 сентября, собралось больше 500 человек — это много. А почти пустое фойе и полный зал — это хорошо. Даже не понимая в деталях доклады, неврач мог почувствовать, сколько же новой информации врачи — настоящие, хорошие — должны постоянно получать и переваривать. Заодно можно было поразиться отдельным удивительным фактам: ну, например, что врожденные пороки сердца уже пробуют не только обнаруживать, но и лечить внутритрубно.

В России много хороших врачей. Нет такой операции, которую детские кардиохирурги за границей уже умеют делать, а наши — еще нет. Только есть организационная проблема. На ее обсуждение в президиум конференции

Через полгода мальчик весил меньше, чем при рождении. Врачи сблизлись с ног: они находили у Давида симптомы разных заболеваний, но лечение ни одного из них не давало облегчения. Из больницы, где сына начали кормить через зонд, Ольга и Давид впервые вышли только спустя пять месяцев.

— К трем годам он стал прибавлять в весе, но до сих пор физически отстает от сверстников, кажется меньше, чем есть на самом деле, — добавляет Ольга.

Кроме того, к Давиду почти сразу принялись цепляться инфекции. Все началось с двусторонней пневмонии в полгода, и затем почти каждый месяц доктора диагностировали у мальчика бронхиты, ларингиты, ОРВИ. Лечиться приходилось с помощью антибиотиков, организм сам не справлялся. Словосочетание «высокая температура» в семье Бубновых звучало так же привычно, как в иных семьях выражение «очередной сынок».

Давала о себе знать анемия, которую подавляли с помощью переливания крови. Ольга вспоминает, что однажды за три месяца Давид перенес пять процедур. Но гемоглобин по-прежнему падал, стоило зачихать или закашлять.

— Врачи не могли толком сказать, что с Давидом. Причем мы с ним обошли омских бесплатных и платных

У Давида серьезные нарушения работы кишечника, легких, кровотоковой системы  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

специалистов, всех, к кому смогли попасть, — говорит Ольга.

Только после очередной пневмонии доктора заподозрили первичный иммунодефицит. Генетический анализ в марте 2021 года их подозрения подтвердил. Безымянный враг показал свое лицо.

Первичный иммунодефицит — заболевание тяжелое и редкое, нарушающее работу иммунной системы. В случае Давида его Т-лимфоциты, призванные природой уничтожать вирусы, настолько активны, что атакуют собственные клетки. Отсюда серьезные нарушения работы кишечника, легких, кровотоковой системы.

Сейчас Давид лечится — принимает иммуносупрессивное лекарство яквинус, которое очень хорошо помогает защитить организм от атак лимфоцитов. Специалисты из НИИЦ имени Дмитрия Рогачева рекомендуют другую препарат, более эффективный, современный и потому более дорогой, — олумиант. Доктора считают, что это лекарство поможет Давиду, и опознанный враг, которого уже знают в лицо, будет укрощен.

Наталья Волкова,  
Омская область

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАВИДА БУБНОВА НЕ ХВАТАЕТ 784 940 РУБ.**

**Заведующая отделением иммунологии НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва):** «Врожденное заболевание Давида проявляется избыточной активностью Т-лимфоцитов. Эти клетки иммунной системы наносят нашему организму для защиты от инфекций. Но у мальчика их работа нарушена, поэтому иммунная система атакует легкие, кишечник, кровотоковую систему. Возникает хроническое воспаление. Ребенку жизненно необходима иммуносупрессивная терапия препаратом олумиант. Однако в отделении данного препарата нет».

Стоимость лекарства 1 094 940 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 310 тыс. руб. Не хватает 784 940 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Давида Бубнова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. 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**

вышел целый консилиум — полтора десятка маститых кардиохирургов. А дело вот в чем. Врожденные пороки сердца — особая область кардиохирургии. Их следы обычно сохраняются на всю жизнь. Чтобы оценить результаты лечения таких людей и правильно помочь им в дальнейшем, врачи не должны терять пациентов из виду, должны знать, как их лечили раньше. Требуется простая вещь — учет.

Как его организовать, в общем известно: нужен регистр всех пациентов с врожденными пороками сердца. Межрегиональное общество детских кардиохирургов создало его четыре года назад. Использовали собственные ресурсы: например, сервер для хранения информации предоставил Федеральный центр сердечно-сосудистой хирургии Красноярск.

Сейчас в регистре около 10 тыс. детей. Но должно-то быть минимум тысяч 60, говорит президент общества, известный детский кардиохирург Рубен Мовсесян, потому что в год в России оперируют 16–18 тыс. детей с врожденными пороками сердца. Беда в том, что делится данными с регистром лишь два десятка крупных центров.

Остальные центры — их больше сотни — не дают информации, потому что на этот счет нет официального указания Минздрава.

«У нас так устроено, что просто врач, независимо от должности, не может что бы то ни было предлагать Минздраву», — объясняет Мовсесян. Обсуждать с министром регистр могло бы Межрегиональное общество детских кардиохирургов, организатор конференции. Но для успешных контактов с Минздравом его нужно официально зарегистрировать в Минюсте. А поскольку оно межрегиональное, пришлось сначала зарегистрировать общества в регионах. Все эти пустые в общем-то формальности сильно тормозили процесс. Но Мовсесян говорит, что теперь документы уже поданы и через месяц состоится официальная регистрация.

Русфонд и кардиохирурги в похожем положении: наш Национальный регистр потенциальных доноров костного мозга, второй по размеру в России, Минздрав до сих пор не поддерживает — ни информационно, ни как бы то ни было еще. Это мешает его интеграции в клиническую деятельность трансплантологов. А ведь тут, как и в случае кардиохирургического регистра, вопрос жизни и смерти.

Алексей Каменский,  
специальный корреспондент  
Русфонда

весь сюжет  
rusfond.ru/issues/887

**Из свежей почты**

Ваня Горбов, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 175 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 22 тыс. руб.

Шея новорожденного Вани была перетянута пуговицей, он не дышал. Сын провел десять дней на искусственной вентиляции легких. Выписали нас через два месяца, мы сразу начали реабилитацию. В полгода возникли судороги, врачи диагностировали эпилепсию и ДЦП. Справиться с приступами удалось только через четыре месяца. Благодаря лечению у Вани снизилась спастика, он стал проявлять эмоции. В 2017 году сын попал в столичный Институт медтехнологий (ИИМТ): начал увереннее держать голову, больше двигаться. Но спастика все еще сильна, из-за нее Ваня не сидит, не стоит. Помогите продолжить лечение! Елена Горбова, Волгоградская область. Невролог ИИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить тонус мышц мальчика, увеличить объем движений, развить его двигательные и речевые навыки».

Вика Чараганова, 10 лет, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 193 980 руб.

Внимание! Цена лечения 364 980 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 21 тыс. руб.

Вика родилась с расщелиной губы, альвеолярного отростка и нёба. Сначала врачи зашили расщелину губы, затем сделали пластику нёба. Челюсти отставали в росте, а когда стали расти зубы, то места им не хватало. В пять лет мы начали лечиться у ортодонта: на верхнюю челюсть устанавливали пластины, часть зубов удалили. Но все тщетно. Верхняя челюсть Вики заужена, зубы растут криво, прикус нарушен. Московские врачи говорят, что нужна пластика альвеолярного отростка. Чтобы подготовиться к ней, сначала надо расширить верхнюю челюсть и выровнять зубы. Но счет на лечение мне не оплатить. Кристина Кунанакова, Ханты-Мансийский АО. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Вики расщелина альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти. Перед пластикой альвеолярного отростка требуется ортодонтическое лечение».

Самира Закирова, 2 года, врожденная двусторонняя косоплоскость, требуется хирургическое лечение. 135 840 руб.

Внимание! Цена лечения 154 840 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 19 тыс. руб.

Самира, одна из моих двойняшек, родилась с искривленной левой ножкой. До года дочери накладывали гипс, затем провели операцию под общим наркозом. Стопа выровнялась, Самира начала догонять сестренку в развитии, встала на ножки, пошла. Мы выполняли все назначения, но весной случился рецидив, стопа снова подвернулась. Врач сказал, что нужна еще операция — опять под общим наркозом. Я решила проконсультироваться у ортопедов в Казани. Они готовы провести курс гипсований и хирургическое лечение — только так можно вывести стопу в правильное положение. Пожалуйста, помогите с оплатой! Лилия Закирова, Кировская область.

Травматолог-ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Планируются гипсования по методу Пеннети, ахиллотомия и транспозиция передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. После потребуются носить брейсы».

Наум Белов, 4 года, порок развития головного мозга, эпилепсия, требуются лекарства. 174 589 руб.

Внимание! Цена лечения 401 589 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 27 тыс. руб.

Сын с рождения отстал в развитии, у него были слабые мышцы. В несколько месяцев начались судороги, в итоге выяснилось, что у Наума из-за дефекта в генах пострадал мозг. Ему стали подбирать комплексную терапию. Сначала мы принимали сабрин, который сократил приступы, а потом прописали еще и петнидан. Лечение помогает, сейчас легкие приступы возникают только после сна. Однако лекарства эти очень дорогие. Благодаря вашей помощи мы два года не знали проблем, но сейчас нам снова нужна поддержка. Пожалуйста, помогите купить сабрин на год, а петнидан — на шесть месяцев. Без терапии тяжелые приступы вернутся. Наталья Андрянова, Краснодарский край.

Невролог Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Оксана Ллоба (Москва): «Лечение сабрилом и петниданом назначено по жизненным показаниям и замене не подлежит, прерывать терапию нельзя».

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

Почта за неделю 10.09.21 – 16.09.21

получено писем — 73  
принято в работу — 47  
отправлено в Минздрав РФ — 0  
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 16,536 млрд руб. В 2021 году (на 16 сентября) собрано 1 037 055 964 руб., помощь получили 1018 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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