



# Ева — значит «живая»

## Годовалую девочку спасет пересадка костного мозга



**Ева Думанян из поселка Полотняный Завод в Калужской области уже почти четыре месяца находится в детском отделении Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) онкологии имени Н. Н. Блохина. У Евы обнаружили опасную форму острого лимфобластного лейкоза. Чтобы справиться с болезнью, девочке необходима трансплантация костного мозга. Потенциального донора не удалось найти в отечественных регистрах, зато они нашлись за рубежом. Но стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата из-за границы — около 2,5 млн руб. Государство эти расходы не оплачивает, а для родителей Евы сумма абсолютно неподъемная.**

Что необычного в шнурке от ботинка? Да ничего, скажете вы. И будете правы, но лишь отчасти. Мы, взрослые, уже не в силах понять, насколько удивителен шнурок: длинный и приятный на ощупь, с цилиндрическими аккуратными кончиками. Со шнурком можно долго играть: сворачивать и разворачивать, наматывать и разматывать. Даже попробовать на зуб — и шнурок выдержит. Так же интересно и удивительно все, что попадает Еве в руки: чашки и ложки, мамин телефон, салфетки — любая вещь, пригодная для всестороннего исследования.

— Еве не интересны игрушки, — рассказывает мама девочки Марине. — Она не отказывается, когда ей предлагаешь куколку или книжку с яркими картинками, однако быстро их бросает. Ей хочется рассматривать и трогать предметы, которые находятся вокруг.

А сейчас Ева живет в окружении скучных предметов. Больничная палата и длинный коридор отделения, по которому они с мамой прогуливаются между процедурами и капельницами, — здесь выбор вещей для исследования весьма ограничен.

Марине вспоминает, что еще прошлой осенью в Сочи, где живут бабушка и дедушка Евы, они с дочкой подолгу гуляли по городу и вдоль моря. Ева удивлялась и радовалась всему, что видела, а сегодня любой выход за пределы больницы воспринимает настороженно.

Жизнь в больнице — сначала в Калуге, а потом в Москве — стала привычной для девочки уже давно. Все началось еще в декабре прошлого года, когда у Евы неожиданно поднялась температура и несколько дней ее не удавалось снизить. А когда удалось, врач посоветовал на всякий случай



Стакой болезнью, как у Евы, одна химиотерапия не справится — малышке необходима пересадка костного мозга  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

сдать анализ крови. Тогда же Марине заметила на теле у дочки маленькие синячки, хотя Ева не ударялась и не падала.

— Потом у Евы появилась кровь в уголках губ, — рассказывает Марине. — Что-то совсем странное и пугающее.

Анализ крови показал высокий уровень лейкоцитов и серьезный недостаток

тромбоцитов и гемоглобина. И большое количество бластов — опухолевых клеток. О лейкозе, который предварительно диагностировали Еве, доктор говорил долго и сложно, с обилием научных терминов. Марине вспоминает, что его слова воспринимала с трудом, была как в тумане. Только когда прозвучало слово «рак», очнулась и испытала настоящий шок.

Еву сразу направили в Москву, в НМИЦ онкологии имени Н. Н. Блохина. Там провели еще ряд исследований и страшный диагноз — острый лимфобластный лей-

коз — подтвердили. Кроме того, обнаружилась генетическая поломка, которая затрудняет процесс излечения и повышает риск прогрессии заболевания.

Врачи объяснили Марине, что одна только химиотерапия с заболелением не справится, необходима трансплантация костного мозга. Ее планировали провести от родственного донора, но родители не подошли — это выяснилось после генетического типирования, которое организовал Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова.

Лечение Ева поначалу переносила очень тяжело, но потом справилась, помогли реабилитационные занятия в клинике. — После первого протокола химии к ней вернулось хорошее настроение, она опять стала улыбливой и приветливой, — говорит Марине.

Сейчас девочке необходимо провести еще три блока высокодозной химиотерапии, а затем — пересадку костного мозга. Чтобы рак окончательно выпустил Еву из своих цепких лап, нужна наша помощь.

Имя Ева означает не только «живая», но и «подвижная», «озорная». Пусть ее жизнь так и сложится — в соответствии с именем.

**Наталья Волкова, Москва**

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕВЫ ДУМАНЯН НЕ ХВАТАЕТ 919 091 РУБ.

**Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н. Н. Блохина Нара Степанян (Москва):** «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Еве по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Родители в качестве доноров девочке не подошли, подходящих неродственных доноров в России не оказалось, но генетические близнецы нашлись в зарубежном регистре. Подбор и активацию неродственного донора из-за рубежа, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 2 450 091 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1,5 млн руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 919 091 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Еву Думанян, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Евиной мамы — Марине Оганесовны Сагоян. 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**

# Его зовут Национальный РДКМ

## Пять лет назад Национальный регистр доноров костного мозга принял первых добровольцев

**Дорогие друзья Русфонда, читатели и телезрители! На этот март пришли два чрезвычайно важных события в жизни Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национального РДКМ): ровно пять лет назад, в марте 2018 года, он принял первых добровольцев, а нынче его база численностью в 75 840 человек вошла в Федеральный регистр. Огромное спасибо, друзья! Это с вашим личным участием и на ваши пожертвования построен крупнейший в России и самый востребованный донорский центр — таким стал Национальный РДКМ.**

**23 марта, выступая в Госдуме, председатель Правительства РФ Михаил Мишустин отметил, что в Федеральном регистре сейчас собрана информация о 191 тыс. человек, что почти втрое превышает численность самого крупного локального регистра: «У нас еще не было столь масштабной базы данных, каждая строчка в которой — шанс на выздоровление людей».** **Донорская база Национального РДКМ составляет 40% Федерального регистра. На 30 марта в Национальном РДКМ уже 80,6 тыс. человек. Мы расскажем, как и чем живет сейчас этот самый большой проект Русфонда.**

### Кто и зачем создал Национальный РДКМ

В Минздраве РФ и Федеральном медицинском биологическом агентстве России (ФМБА), отвечающем за ведение Федерального регистра, до сих пор предпочитают не называть Национальный РДКМ по имени. Для них это «регистр, созданный при содействии Русфонда». Созданный кем? Русфонд учредил, создал и развивает Национальный РДКМ (регистрационный номер в Минздраве РФ 1177700013853) при содействии Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека и Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, при участии государственных и коммерческих организаций, НКО и СМИ страны, на пожертвования миллионов россиян.

Он, конечно, не был первым в России. Еще в 1988 году РСФСР учредила Республиканский регистр доноров костного мозга. В 2010–2017 годах Русфонд в рамках своей стратегии поддержки клинических иннова-

ций финансировал развитие семи из 15 локальных регистров. Мы тогда вложили 557 млн руб. в создание государственной базы из 28 тыс. доноров костного мозга.

К 2018 году мы поняли, что как раз с инновациями донорству костного мозга в России не повезло — Русфонд вкладывался в остальные технологии. Федеральные и региональные медучреждения строили локальные регистры у себя на лечебном оборудовании и на внебюджетных средствах.

### Главный секрет немцев

Имелись исключения: регистры ФМБА финансировал госбюджет. В остальном все было же: регистры как подсобные хозяйств клиники, несистемный рекрутинг добровольцев и малоэффективное генотипирование (определение тканевой совместимости доноров) в «низком разрешении», то есть невысокого качества, зато втридорога. К примеру, по заявкам регистров Русфонд покупал реагенты на типирование одного донора по 14 тыс. руб. (€200), Кировский регистр ФМБА — по 28 тыс. руб. (€400), а регистры ФРГ имели реагенты по €25 (1750 руб.) и «высокое разрешение». Мы изучили практики европейцев, американцев и китайцев. Наиболее интересна практика немцев. Выяснили: Россия стартовала практически одновременно с ФРГ, там теперь 9,8 млн доноров костного мозга, это крупнейшая в мире база. Всего в мировой базе 40 млн человек, и большую ее часть создали некоммерческие регистры. НКО-регистры эффективней государственных.

Чем же берут немцы? Главный их секрет вообще не секрет, а сама очевидность. В ФРГ 26 локальных регистров: 13 государственных при клиниках и 13 НКО. Госрегистры рекрутировали 332 тыс. доноров, НКО — остальные 9,468 млн. НКО-регистры более эффективны, так как подчинены единственной цели — развитию донорства, работе со здоровыми гражданами. В отличие от регистров при клиниках, чей смысл существования в излечении больных, а регистры второстепенны.

Мы использовали опыт немецких НКО и вот что получили.

### Полный замкнутый цикл

В 2022 году Национальный РДКМ обеспечил трансплантатами 177 пересадок костного мозга в РФ и четыре пересадки за рубежом (по одной в Австралии и Греции и две в ФРГ). Это самый высокий показа-

тель среди локальных регистров страны. Все работы, кроме экспортных поставок, оплатили Русфонд (161 заготовку) и Морозовская детская клиническая больница Москвы (16 заготовок).

Успех 2022 года Национальному РДКМ обеспечило не только вступление в декабре 2021-го во Всемирную ассоциацию доноров костного мозга (WMDA), хотя и открыло его донорскую базу всем клиникам мира и всем российским. К тому моменту он уже стал полноценным донорским центром, выстроив у себя все этапы донорства костного мозга. Здесь два производственных блока: рекрутинговый (просвещение и пропаганда, забор биоматериала и генотипирование) и медицинская дирекция (поиск совместимых доноров по заказам клиник, заготовка и доставка трансплантатов к местам пересадки). Вся работа выстроена в субординированном партнерстве с государственными и коммерческими структурами, НКО и СМИ.

В частности, сбором образцов крови добровольцев заняты офисы компании «Инвитро» и других частных лабораторий, а Почта России наладила сбор буквальною от зпителя. В итоге в 2022 году Национальный РДКМ получил свыше 23 тыс. образцов биоматериала и генотипировал в лаборатории Казанского (Приволжского) федерального университета более 15 тыс. новых доноров — на большее денег, как всегда, не хватило.

То есть к 2022 году Национальный РДКМ уже создал полный замкнутый производственный цикл донорства с самой низкой себестоимостью в стране и наивысшим качеством донорской базы.

### Плюс выигрышная логистика

Тем не менее членство в WMDA сыграло решающую роль в 2022 году: впервые все гематологи России в поисках совместимых доноров пришли в Национальный РДКМ.

Вот структура его поставок-2022 отечественным клиникам: 98 неродственных трансплантатов, в том числе 21 зарубежный от иностранных доноров и 77 — от родственников пациентов.

Выигрышную логистику Национального РДКМ при поставках неродственных трансплантатов гематологи констатировали еще в 2021 году, отметив оптимальные сроки заготовки трансплантатов от заявки до доставки — полтора-два месяца. Статистика по импорту и родственным трансплантатам не менее эффективна. Еще

с 1990-х годов клиники ищут иностранных совместимых доноров при помощи немецкого Фонда Стефана Морша. Обычно от подачи заявки до поставки трансплантата проходит три месяца. Национальный РДКМ наладил такую услугу напрямую через мировую базу и управляется в среднем за два месяца. Клиники тратят на обследование родственников в среднем два месяца, а Национальный РДКМ управляется за две недели.

### Что будет завтра?

Отныне донорская база Национального РДКМ входит в Федеральный регистр и становится более доступной гематологам страны. Это плюс. Однако стратегическая проблема — будет ли некоммерческий Национальный РДКМ вписан в государственную программу развития донорства костного мозга? и если будет, то не растеряет ли достигнутой эффективности? — остается открытой.

Обновленное в прошлом году законодательство легитимизирует не только донорство костного мозга и создание Федерального регистра, но и участие в нем частных организаций. Но правила развития донорства, утвержденные правительством (постановление №640), исключают НКО из числа поставщиков и пользователей Федерального регистра. Год назад наши поправки к проекту постановления приняты не были, и наша донорская база вошла в Федеральный регистр вопреки правилам.

Теперь непонятно, по какому алгоритму впрямь поставят новые партии доноров в ФМБА. Признают ли в агентстве право Национального РДКМ, как сейчас, выполнять заказы клиник? Будет ли в 2024 году у него государственное финансирование на включение новых доноров?

Да, Национальный РДКМ официально, соглашением с ФМБА признан поставщиком Федерального регистра. Но госпоставщик получили бюджетное финансирование на этот год, а Национальный РДКМ, став официальным поставщиком Федерального регистра, по-прежнему живет на пожертвования. ФМБА утверждает, будто некоммергентно финансировать НКО.

**Лев Амбидер, президент Русфонда, Анна Андрюшкина, генеральный директор Национального РДКМ, Ольга Герова, медицинский директор Национального РДКМ**

### Из свежей почты

**Алеша Маряшин, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 135 295 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 241 295 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 26 тыс. руб.

Алеша родился в тяжелом состоянии, два месяца его выхаживали в больнице. Неврологи говорили, что к году сын восстановится и догонит сверстников, но у него находили все новые тяжелые нарушения. До сих пор Алеша без поддержки не сидит и не стоит из-за сильной мышечной спастики. Речь понимает, но не говорит. Сына готов принять на лечение Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но мы не можем это оплатить. Помоги! Елена Маряшина, Саратовская область. **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчику требуется лечение в условиях стационара. Нужно нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи, улучшить зрение».

**Ярослав Болтенков, 9 лет, врожденная расщелина губы, нёба и альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 142 200 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 453 200 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 21 тыс. руб.

У Ярослава врожденная расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. С трех месяцев сына лечат в Центре челюстно-лицевой хирургии в Москве. Четыре раза оперировали, на все операции оформляли госквоту, проводили ортодонтическое лечение, его я сама оплачивала. Для расширения верхней челюсти устанавливали пластины, но до сих пор она недоразвита, прикус нарушен. Лечение нужно продолжить, но денег уже не хватает. Я одна воспитываю двоих сыновей. Помоги! Ольга Болтенкова, Орловская область. **Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Ярославу необходимо ортодонтическое лечение с использованием несъемных дуговых аппаратов (брекет-системы) на обе челюсти для нормализации положения и функции языка, компенсации прикуса и нормализации положения зубов».

**Тимоша Троицкий, 9 месяцев, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 638 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 550 638 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 380 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 19 тыс. руб.

Тимоша родился с укороченными ручками и ножками, со следами переломов и сломанной ключицей. В больнице ему диагностировали несовершенный остеогенез — хрупкость костей. Дома у Тимоши случились еще два серьезных перелома — плеча и бедра. С трех месяцев его лечат в московской клинике на средства Русфонда. Сердечно благодарим всех! Тимоша уже окреп, опирается на руки, садится. Лечение необходимо продолжать, но его оплату нам не оплатить. Анастасия Троицкая, Пермский край. **Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва):** «У мальчика тяжелый тип несовершенного остеогенеза. Для сохранения достигнутых результатов и снижения вероятности переломов необходимо продолжать лечение и физическую реабилитацию».

**Тимур Коткин, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики к системе непрерывного мониторинга глюкозы. 154 748 руб.**

**Внимание!** Цена датчиков на год 176 748 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 22 тыс. руб.

Сын заболел два года назад, резко похудел, ослабел, пил много воды. Анализ крови показал, что уровень сахара в пять раз превышает норму! Тимур госпитализировали, ему установили инсулиновую помпу, но, чтобы измерить уровень сахара, приходилось часто прокалывать пальцы. В больнице нам очень помогла система мониторинга глюкозы: датчик крепится на руку, а через приложение в телефоне можно отслеживать все изменения и сразу принимать меры. Врачи рекомендуют Тимуру такую систему, но датчики у нас бесплатно не выдают, а купить их я не могу — одна воспитываю двоих детей. Татьяна Коткина, Калининградская область. **Эндокринолог НМИЦ эндокринологии Михаил Тюльпанов (Москва):** «Тимуру нужен постоянный мониторинг глюкозы, который помогает эффективно контролировать уровень сахара и предотвращать серьезные осложнения».

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

### Почта за неделю 24.03.23–30.03.23

получено ПИСЕМ — **83**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

**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 139 печатных, телевизионных 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 18,909 млрд руб. В 2023 году (на 30 марта) собрано 327 578 560 руб., помощь получили 243 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбидер — 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**