русфонд/rusfond.ru **27 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Яна и стеклянные звери

Девочку из Тамбовской области спасет операция на позвоночнике

Яне Давыдовой из города Рассказово 29 октября исполняется 15. Ее сколиозу тоже 15, он врожденный. Болезнь трудно было заметить, пока девочка была маленькая и ее еще можно было сравнительно легко вылечить. Диагноз поставили два года назад, консервативное лечение не принесло результата. Сейчас сколиоз достиг 4-й, самой тяжелой степени. Яне срочно нужны две операции на позвоночнике. В московском Клиническом госпитале на Яузе их могут сделать одновременно.

Мама Яны Екатерина пошла в магазин, прихватив с собой трехлетнюю Женю. А Сашу — ей месяц с небольшим — оставила на попечение Яны.

— Я Сашу покормила, памперс поменяла, никаких действий в ближайшее время не требуется. Пять килограммов Яне с ее позвоночником еще можно поднимать. Она мне с маленькой очень много помогает,— быстро и бодро объясняет Екатерина.

На плече у нее сумка с продуктами, одной рукой она ведет Женю, другой держит телефон. Такая многозадачность ее совершенно не смущает. Иначе в ее ситуации просто не выжить. Екатерине 33, помимо трех дочек у нее девятилетний сын Ярослав. И купленный год назад на материнский капитал дом, который еще долго надо будет собственными силами ремонтировать.

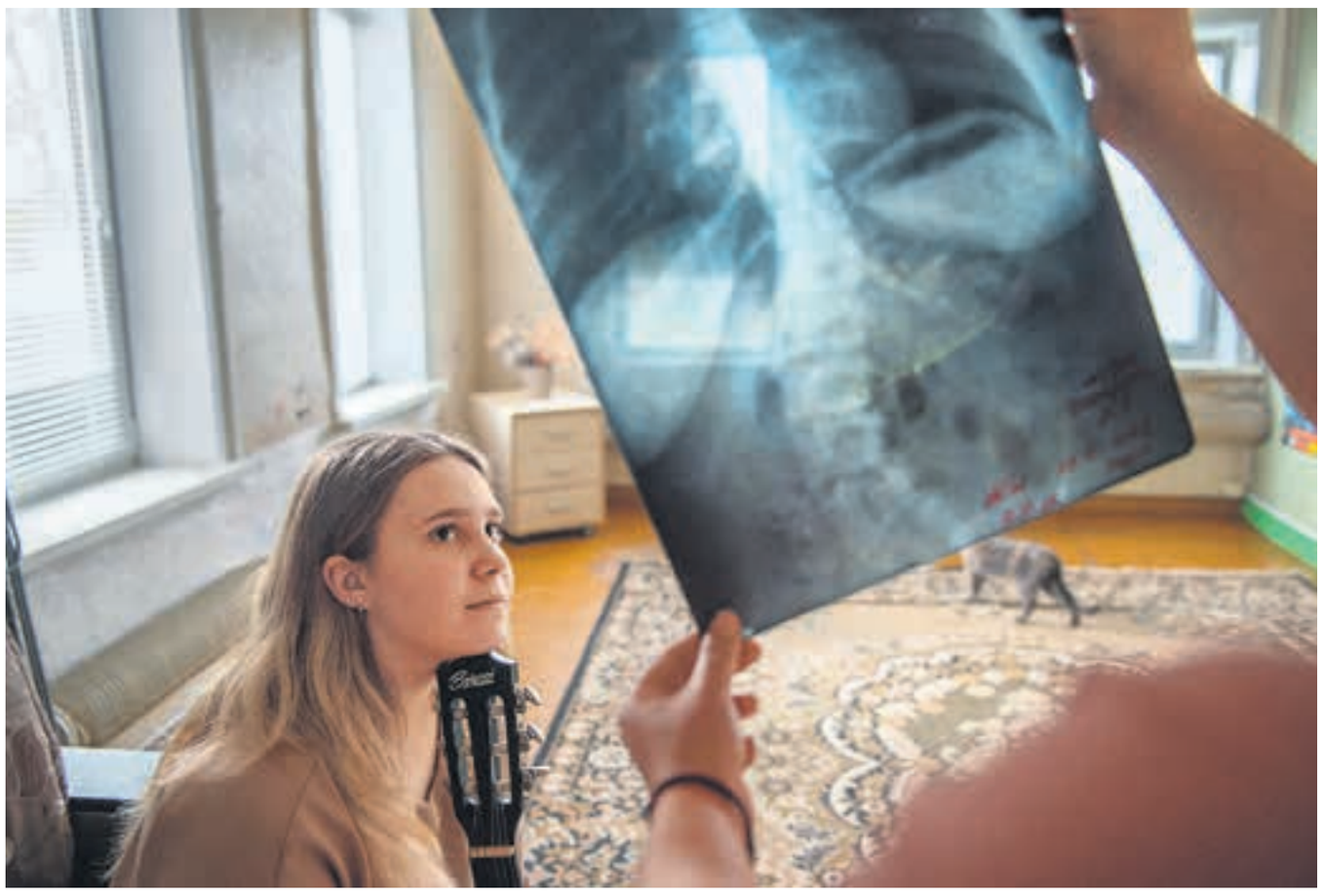
— Нет, ну не только же я все делаю,— радуется Екатерина.— Мне мой брат помогает. А еще бывший муж, отец младших детей. Ну и его отец, бывший свекор, тоже. Вчера как раз окно поменяли.

Ритм жизни Екатерины, кажется, за гранью человеческих возможностей, но она всегда справлялась. Яна родилась у нее еще в колледже, но юная мама смогла доучиться на дошкольного воспитателя и окончить пединститут. Работала в школе с первоклашками. Любимые дети, любимая работа, что еще нужно. А, хобби — Екатерина вяжет детские игрушки.

С Яной проблемы начались пару лет назад. Мама заметила, что плечи у нее на разной высоте.

Ортопед в поликлинике диагностировал сколиоз и прописал физиотерапию и ЛФК. Самую обычную, малопригодную в случае сколиоза физкультуру — «встали на носочки, потянулись, опустились». Потом велели купить корсет. Не изготовленный индивидуально корсет Шено, а самый обычный, который к сколиозу не имеет ровно никакого отношения. Зато дешевый, всего 3,6 тыс. руб. Это, конечно, не помогло, у Яны начались боли, она стала прихрамывать.

Но дочка явно унаследовала от мамы энергию и оптимизм. До болезни она увлекалась танцами — ходила в кружок, ездила на соревнования по всей стране. Это что касается хобби. А работать собиралась, когда вырастет, следователем. Вести сложные дела, преступников ловить. Сколиоз поставил крест и на танцах, и на полицейской карьере.



В Янином случае без операции не обойтись, иначе начнется сдавливание внутренних органов, проблемы с дыханием
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Я очень боялась, что она уйдет в депрессию,— рассказывает Екатерина.— И переключила ее на музыку.

Яна сначала увлеклась фортепиано, добралась до уровня бетховенского «К Элизе» и переключилась на гитару и пение. Получила даже приз на местном конкурсе. А еще стала рисовать на стекле. Не на вазах или стаканах, а именно картины на стекле. Получаются животные, реальные и фантастические,— Екатерина мгновенно, одним движением пересылает мне фото.

— У нас на ярмарках, куда я раньше ездила со своими игрушками, Янины картины прямо сразу раскупают,— гордится Екатерина.

А сколиоз между тем прогрессирует. Из Тамбова Яну направили в московский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. У врачей сомнений нет — без операции не обойтись, иначе начнется сдавливание внутренних органов, проблемы с дыханием. В Янином случае даже самое правильное консервативное лечение едва ли помогло бы. Сколиоз был предопределен уже при рождении: в поясничной части позвоночника у девочки клиновидный позвонок, он и дал начало искривлению. Убрать бы его, пока Яна была маленькая, нынешних проблем бы не стало. Но заметить его было и правда непросто.

Сейчас девочке срочно нужны две операции. В пояснично-крестцовом отделе ей установят жесткую металлоконструкцию. А в грудном — другую, со специальными гибкими шнурами, которые будут стягивать выпуклую сторону дуги, постепенно выправляя искривление. В НМИЦ имени Приорова сделать операцию смогут самое раннее через год, а ждать нельзя. Яну готовы принять в Клиническом госпитале на Яузе. Обе конструкции здесь смогут установить в один этап, чтобы лишний раз не травмировать ребенка. Лечение платное — почти 2 млн руб., у семьи и близко нет таких средств. Но ведь мы спасем Яну?

Алексей Каменский,
Тамбовская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ ДАВЫДОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 739 785 РУБ.**

Руководитель Центра патологии позвоночника ООО «Клинический госпиталь на Яузе» Андрей Бакланов (Москва): «У Яны грудопоясничный сколиоз самой тяжелой, 4-й степени. Девочка испытывает сильную боль, начались проблемы с дыханием. Без хирургического вмешательства болезнь будет прогрессировать, что приведет к нарушению функции внутренних органов. Яне необходима фиксация и коррекция деформации поясничного и грудного отделов позвоночника жесткой и динамической металлоконструкциями. Это позволит восстановить опорную функцию позвоночника, избежать возможных осложнений, уменьшить болевой синдром. Качество жизни девочки значительно улучшится».

Стоимость операции 1 860 785 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1,1 млн руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 739 785 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яну Давыдову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Яны — Екатерины Евгеньевны Дмитриевой. 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

Из свежей почты

Саша Зайцев, 11 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 127 023 руб.
Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 24 тыс. руб.

Сын в полтора месяца с кишечной инфекцией попал в больницу, где перенес клиническую смерть. Это привело к поражению центральной нервной системы. Реабилитация не помогала. Только в московском Институте медтехнологий (ИМТ) специалисты выявили эпиактивность головного мозга, подобрали терапию. Несколько курсов лечения в ИМТ помог оплатить Русфонд. Спасибо огромное! Лечение надо продолжать, и я вновь прошу помощи. *Елена Зайцева, Тульская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику необходимо провести обследование и при возможности начать комплексную реабилитацию для укрепления мышц и увеличения объема движений».

Полина Левицкая, 8 лет, порок развития сосудов лица, требуется курсовая лазерная терапия. 149 550 руб.
Внимание! Цена лечения 396 550 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 140 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Самара» соберут 27 тыс. руб.

Полина родилась со странными розовыми пятнами под правым глазом, на носу и верхней губе. Когда дочка плакала, они становились ярко-алыми. Мы обращались к врачам в местных больницах, но лечения они не назначали. Этим летом мы повезли Полину на консультацию в Москву. Дочке диагностировали порок развития кровеносных сосудов и назначили лечение лазером. Требуется не менее десяти процедур. Оплатить счет клиники мы не в силах. *Ирина Левицкая, Самарская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется курс лазерной терапии. Лечение проводится поэтапно, с перерывами в один месяц. Прогноз благоприятный».

Никита Попов, 13 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 138 638 руб.
Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 22 тыс. руб.

У Никиты несовершенный остеогенез, он перенес множество переломов, пока не начал курсовое лечение в московской клинике Глобал Медикал Систем. Сын подрос, окреп, некоторое время переломов не было. Но сейчас он активно растет, и его организм не справляется с нагрузкой. Правая рука плохо разгибается и болит — это следствие перенесенного перелома локтевой кости. Никита прихрамывает и быстро устает. В мае сломал палец на руке. Ему вновь требуется лечение. Помогите! *Милена Ненахова, Краснодарский край*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «Для предотвращения переломов и сохранения достигнутых результатов Никите нужно продолжить реабилитацию и курсовое лечение бисфосфонатами».

Настя Рыкова, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, требуется окклюдер. 173 171 руб.
Внимание! Цена окклюдера 233 171 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 60 тыс. руб.

Настя родилась в срок, здоровой, активно развивалась. Но меня тревожило, что она сильно потела, а под глазами была синева. Этим летом у дочки появилась одышка, она стала быстро уставать. На медосмотре перед школой кардиолог обнаружил у Насти врожденный порок сердца — открытый артериальный проток, направил на консультацию в Московский областной клинический институт. Здесь диагноз подтвердили и сказали, что нужна срочная операция. Дефект можно закрыть щадяще, через сосуды, при помощи окклюдера. Операцию проведут бесплатно, но окклюдер надо оплатить. У меня нет таких денег. *Светлана Рыкова, Московская область*

Детский кардиохирург Московского областного научно-исследовательского клинического института имени М.Ф. Владимирского Марат Тараян (Москва): «Насте требуется эндоваскулярная операция по закрытию дефекта. Это щадящее вмешательство, после него девочка быстро восстановится».

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

Переломный момент

Число клинических заявок на доноров Национального РДКМ превысило возможности Русфонда

2023 год еще не закончился, но уже очевидно, что он станет переломным в развитии донорства костного мозга в России. Этому виду донорства нынче исполнилось 35 лет: в 1988 году Правительство РСФСР учредило Республиканский регистр доноров костного мозга. Никто, правда, не скажет, что приключилось потом с этим регистром, куда он подевался. Но главное известно: в 1991 году исчез СССР, а вместе с ним и учредитель регистра. В новой России к теме донорства костного мозга вернулись в конце нулевых. В порядке частной инициативы клиники Минздрава РФ и региональные станции переливания крови стали собирать добровольцев и исследовать их генотипы. Более того, в Федеральном медико-биологическом агентстве (ФМБА) появилась специальная статья в бюджете, и с 2009 года здесь развернулось строительство донорской базы за госсчет. А в 2018 году Русфонд открыл некоммерческий Национальный регистр доноров костного мозга (Национальный РДКМ), в нем сейчас 87 тыс. потенциальных доноров, и он самый востребованный в стране.

Так вот, впервые за 35 лет сейчас в Национальном РДКМ добровольцев, генетически совпавших с онкогематологическими больными и готовых поделиться стволовыми клетками, оказалось больше, чем возможностей для спасительных трансплантаций. На первый взгляд, дело в деньгах, которых не хватает. На самом деле — в возможностях, которые предстоит открыть.

Тупик или проблема роста?

Вот факты: нынче в первом полугодии Национальный РДКМ получил от российских клиник 200 заявок на отечественных доноров плюс 39 заявок на доноров-иностранцев. Для сравнения: в прошлом году было 109 заявок на россиян и 37 на иностранцев. То есть спрос на наших доноров за шесть месяцев 2023 года оказался вдвое выше, чем за весь прошлый год, и, как полагают эксперты, во втором полугодии его снижение не предвиделось.

Однако Национальному РДКМ пришлось остановить этот поток — Русфонд оказался не готов финансировать подбор доноров и заготовку трансплантатов в таких количествах. Поэтому с июля по октябрь поток заявок упал вдвое.

Сравним: в 2022 году при подборе доноров и поставке 98 неродственных трансплантатов выполнены работы на 124,4 млн руб. Нынче за десять месяцев в клиники поставлены 123 трансплантата — этот сервис оценивается в 183,8 млн руб. Надо учесть и такую деталь: с февраля 2022-го по июль 2023-го Национальный РДКМ располагал грантом Фонда президентских грантов на сервис по подбору и активации доноров. Грант составил 56,2 млн руб., а весь этот полуторагодовой проект на поставку трансплантатов для 200 россиян оценивался в 120,5 млн руб. Разницу вложил Русфонд. Грант закончился в июле.

«Секретный» менеджмент

Ответ на вопрос, чем вызван в этом году столь стремительный и, признаю, непредвиденный рост спроса на доноров Национального РДКМ, сейчас очевиден. Секрет в том самом медицинском сервисе, который официально до сих пор как бы отсутствовал в отечественной практике донорства костного мозга и который осметил и внедрил Национальный РДКМ. Он взял на себя все процессы по подбору доноров и заготовке трансплантатов, включая логистику и платежи, установив прейскурант под пожертвования Русфонда.

Прежде этот сервис лежал на клинике. Врач заходил с HLA-фенотипом пациента в регистр для поиска совместимого донора. Найдя, врач получал контакты этого генетического близнеца, договаривался с ним о заборе стволовых клеток и, не получив отказа, обеспечивал медобследование. Оно не бесплатно, и врач находил деньги. Если донор оказывался здоров, то следовало организовать по месту жительства забор его образцов крови для контрольного HLA-типирования (тоже не бесплатно), отправку их в клинику (еще платеж), а затем, когда совместимость донора и пациента подтверждена, обеспечить проезд донора к месту забора стволовых клеток и сам забор, проживание и дорогу домой. Следовало также компенсировать донору зарплату за упущенное на работе время. На все это у врача уходило до трех-шести месяцев.

Один из главных итогов инновации состоит в том, что менеджмент Национального РДКМ сократил сроки подбора донора и заготовки неродственного трансплантата до двух месяцев, уравняв их с заготовкой от родственника пациента.

Вот это равенство и вызвало столь мощный интерес врачей.

Кто-то спросит, зачем искать чужаков, тратить сотни миллионов рублей на строительство их регистра, если родня всегда под рукой. Во-первых, не всегда под рукой, во-вторых, родственники чаще не подходят, чем подходят. А из чужаков можно выбрать стопроцентно генетически совместимого донора. Если, конечно, регистр достаточно велик. В 2022 году врачи открыли эти новые возможности — и в 2023 году на тех же клинических мощностях взлетел спрос на неродственных доноров.

Похоже, сейчас появился шанс поставить на поток инновацию Национального РДКМ. 27 сентября Центральный НИИ организации и информатизации здравоохранения Минздрава РФ (ЦНИИОИЗ) утвердил «Методические рекомендации по организации поиска доноров костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток». Они разработаны сотрудниками ЦНИИОИЗ и Национального РДКМ. В основу положен опыт и механизмы взаимодействия федеральных и региональных клиник страны и Национального РДКМ. Эти практики, отмечают авторы, «позволяют обеспечить равный доступ всем пациентам к высококачественным стволовым клеткам от неродственных доноров и значительно сократить время от инициации поиска донора до проведения трансплантации». Рекомендации предназначены для врачей, менеджеров локальных регистров и рекрутинговых центров.

Окно возможностей

То есть перед Национальным РДКМ не тупик, а проблема роста. Его практики официально признаны учеными Минздрава РФ, и «дело за малым»: надо рассмотреть прейскурант медсервиса Национального РДКМ и подключать госбюджет. Если предположить, что число заявок в 2023 году достигло 400, то Национальный РДКМ справился бы. Увеличить штат медицинской дирекции не составило бы большой проблемы. Проблемой является финансирование медсервиса, точнее, его нехватка.

Не сложно представить возражения: времена куда как непростые, госбюджет в большом напряжении… Уверен, придут другие времена и финансирование наладится. Но деньги нужны сегодня. И они есть, если взглянуть на проблему, обратившись к истокам.

35 лет назад организаторы здравоохранения поняли, что стране необходим регистр неродственных доноров костного мозга. Граждане умирали от рака крови и других гематологических болезней, а спасение заключалось в пересадке больному человеку стволовых клеток от здорового. Неизвестно, почему тогда же специалисты не рассчитали потребности страны в размерах донорского регистра и в количестве ежегодных трансплантаций.

Тем более непонятно, почему это не сделано до сих пор, хотя уже год, как действует законодательство о легитимации донорства костного мозга, а мировая донорская база с 40 млн доноров насчитывает множество практик разных стран. Тем не менее больные раком крови, для которых спасение и спасители буквально рядом, остаются без помощи. И хотя еще неизвестна ежегодная потребность страны в неродственных трансплантациях, но вот же она, сегодняшняя реальность: нынче совпавших доноров больше, чем денег. То, ради чего создаются регистры, заработало так, что мы не поспеваем за потребностями клиник.

В Русфонде полагают, что сейчас требуется координация и объединение финансовых ресурсов — благотворительных и государственных. Смотрите, поставщики Федерального регистра из ФМБА России, Минздрава РФ и Национального РДКМ финансируют два направления: пополняют новыми донорами Федеральный регистр и эксплуатируют действующую базу. Что, если перераспределять имеющиеся ресурсы так, чтобы прежде всего удовлетворять заявки врачей и потребности больных людей?

Институт для такой координации действий государственных организаций и НКО, участников развития этого вида донорства, еще недавно существовал: межведомственная рабочая группа при Минздраве РФ, созданная по поручению Президента РФ в 2019 году. В 2021 году она закрылась.

Сейчас назрела необходимость в ее возрождении.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда,
член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека

Почта за неделю 20.10.23–26.10.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **49**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **33**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
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 19,726 млрд руб. В 2023 году (на 26 октября) собрано 1 145 409 459 руб., помощь получили 1170 детей. 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 Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр, а в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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