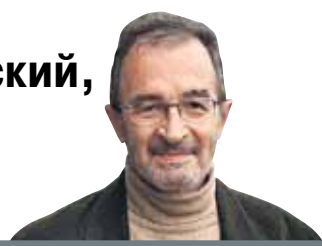


Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Регистр против рака

В Петербурге создается банк данных доноров костного мозга

Сегодня на сайте rusfond.ru опубликован договор Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. академика И. П. Павлова и Русфонда о сотрудничестве в организации регистра доноров костного мозга. Регистр создается в подведомственном университету НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Публикацией договора Русфонд открывает новую программу «Регистр против рака».

Не станем присваивать чужие лавры: мы не первые на этом пути. За долгие годы создать российский регистр пытались несколько лечебных и научных учреждений, организаций и даже отдельные граждане, в том числе родители погибших от лейкоза детей, таких попыток было не менее 20. Да и в самом НИИ им. Р. М. Горбачевой уже имеется банк данных примерно 1 тыс. доноров, созданный энтузиастом ученых, врачей, а также подвижников из питерского благотворительного фонда «Адвита». Мало того, этот маленький регистр можно считать действующим, поскольку с его помощью уже было найдено несколько доноров, а клетки четырех из них даже пересажены больным.

Много написано и сказано о необходимости создания национального регистра доноров костного мозга. Напомним о главном. Трансплантация костного мозга (ТКМ) от неродственного донора остается одним из наиболее эффективных средств борьбы с раком крови, который ежегодно диагностируется примерно у 5 тыс. российских детей. Стоимость поиска и получения трансплантата от донора из зарубежных регистров составляет от €18 тыс. до €30 тыс. в Европейском союзе и \$40–50 тыс. в США. И при этом нередкой такой поиск (примерно в 40–50 случаях из 100) заканчивается неудачей, это связано с многонациональным населением России и большим разнообразием генов, отвечающих за тканевую совместимость. Так что регистр доноров России необходим нашим больным раком крови детям, как выражаются врачи, по жизненным показаниям.

Чем же отличается от прежних наша попытка создания регистра?

Первое: мы намерены привлечь к ней общество, народ — наших читателей, телезрителей, жертвователей. Опыт создания некоторых национальных регистров, например, чешского («Костный мозг нации», Виктор Костюковский; «Б» и rusfond.ru от 2 марта 2012 года), говорит об эффективности такого подхода. Основой финансирования дела станут собранные Русфондом пожертвования на эту программу.

Второе: мы намерены поставить дело на прочную научно-техническую основу, каковой является тканевое типирование (определение так называемого HLA-генотипа пациентов и доноров для подбора по совместимости) по самым современным мировым стандартам. Для этого на первом же этапе Русфонд намерен помочь Петербургскому университету имени Павлова приобрести необходимый при решении данной задачи прибор, называющийся секвенатор, а университет выделит помещение под него и штат работников.

Третье: мы призываем к сотрудничеству учреждения и организации, бизнес-структуры, граждан, понимающих важность задачи и разделяющих наши принципы. Давайте объединим усилия на базе НИИ им. Р. М. Горбачевой, клиника которого имеет высокий международный авторитет, аккредитована Европейской группой по ТКМ для забора стволовых клеток и трансплантаций.

Русфонд будет регулярно сообщать нашим читателям о ходе работы над программой и о росте числа доноров в регистре. Мы решили пока не употреблять таких определений, как «российский», «национальный». Давайте будем называть создаваемый регистр петербургским. Сделаем большой, современный, эффективно работающий регистр — тогда и станет он подлинно национальным.

В **весь сюжет**
rusfond.ru/kolonka

ОКНА РУСФОНДА

Жизни вялое течение

Поэт ИГОРЬ ИРТЕНЬЕВ комментирует заявление министра здравоохранения Вероники Скворцовой телеканалу «Россия» о платной и бесплатной медицине: «Я хотела бы напомнить, что по Конституции РФ вся медицинская помощь, которая оказывается в госучреждениях, должна оказываться гражданам бесплатно». Читайте на rusfond.ru.

Для Антона есть лекарство



9 августа мы рассказали историю Антона Гасникова из Ханты-Мансийского автономного округа («Успевающий»). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. Для выздоровления необходимо препарат дазатинол. Все деньги на его покупку (1 386 600 руб.) собраны.

Всего с 9 августа 887 738 телезрителей проекта «Русфонд на „Первом“», читателей «Б» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (62 344 817 руб.) 36 тяжело больным детям. Спасибо, дорогие друзья!

В **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Девочка и Вулкан

Арине Лавровой нужен кит и лекарства



Девочке шесть лет. У нее апластическая анемия. Консервативное лечение не помогает, потому что при апластической анемии консервативное лечение помогает через раз. Ей нужна пересадка костного мозга, но нету родственного донора. И подходящего неродственного донора тоже нет. Пять лет назад это была бы верная смерть. Теперь многое изменилось. Последние пять лет в лечении апластической анемии происходит революция. Прямо сейчас происходит, при нашей жизни. Мы современники.

Апластическая анемия — это не рак крови. Не злокачественное заболевание. В крови апластиков не размножаются бесконтрольно раковые клетки. Но от этого не легче — еще пятьдесят лет назад смертность среди больных апластической анемией приближалась к ста процентам. Кто-то выживал, наверное, но это значило лишь, что врачи неверно поставили диагноз. Апластическая анемия — это был синоним смерти.

При апластической анемии иммунная система больного принимает стволовые клетки, попадающие в кровь из костного мозга, за инородные тела. И уничтожает их, не дав превратиться в зрелые клетки крови. Люди умирают от истощения или инфекции, потому что нет кровяных телец, переносящих кислород. Люди умирают от кровотечений, потому что нет кровяных телец, отвечающих за свертываемость. Крови, иными словами, нет. В жилах течет мутная вода. Арина не знает об этом. Просто спускает в больницу и просится домой. Не знает, что живет потому, что кровь ей переливают донорскую. Через день.

И Арина не знает, что спасать ее начали задолго до того, как она родилась. И даже задолго до того, как родились ее родители. Арину начали спасать примерно тогда, когда родился ее брат, — сорок четыре года назад. В Швейцарии жил конь по имени Вулкан. Из его крови сделали первое действенное лекарство от апластической анемии. Благодаря этому лекарству удается вылечить примерно половину детей-апластиков. Вулкан — запомните имя: редко какому донору крови удавалось спасти столько народа.

Еще половине детей, больных апластической анемией, лекарство, сделанное из лошадиной крови, не помогает. Арина среди них. Оно все равно

применяется в лечении, подготавливает больного к трансплантации костного мозга, но само по себе не помогает.

Впрочем, трансплантация костного мозга тоже не помогает. Детям, больным раком крови, давным-давно делали трансплантацию костного мозга, а у апластиков костный мозг не приживался. Искали родственных доноров, подбирали идеально подходящих неродственных. Но все равно не получалось. У детей, больных лейкозом, приживался даже костный мозг, совпадающий процентов на семьдесят. У апластиков отторгался или отторгал хозяина даже костный мозг, совпадающий абсолютно. Сильный иммунитет — это не всегда хорошо. Сильный иммунитет может убить, если отторгает ваши собственные клетки. На моей памяти было несколько детей-апластиков, которые умерли, несмотря на трансплантацию костного мозга и прекраснейший уход. Я знал нескольких детей, которые не дожили всего-то несколько месяцев до революции.

Потом произошла революция. Я не могу ее объяснить. Лучшие врачи много раз пытались растолковать мне, что случилось, но у меня не хватало мозгов понять. Грубо говоря, так: в клетке костного мозга есть какая-то часть, из-за которой организм отторгает всю клетку. И есть в клетке какая-то часть, которая отвечает за то, чтобы донорский костный мозг отторгал нового хозяина. Так вот революция заключается в том, что врачи научились каким-то непостижимым

способам вынимать из каждой клетки костного мозга ту часть, из-за которой клетки отторгаются, и ту часть, из-за которой клетки отторгаются. По моему, это круче, чем полететь в космос. Это круче, чем передать мысли на расстоянии. Это даже круче, чем ходить по воде. Когда спрашиваешь врачей, как они совершают это чудо, врачи показывают тебе кит. Кит — это в переводе с английского значит набор. Кит — это такой маленький чемоданчик или коробочка. А в коробочке лежат инструменты, при помощи которых из каждой клетки костного мозга изымается та часть, что отторгается, и та часть, что отторгает. На этот самый кит у Арины вся надежда. Ей будут переливать костный мозг от мамы, он совпадает всего-то на пятьдесят процентов. Но теперь возможно и это.

После трансплантации у Арины все равно начнутся осложнения. Ей понадобятся антибиотики и противогрибковые препараты, на которые, как и на кит, вечно не хватает денег. Ей будет очень плохо. Но надежда есть. Я не буду говорить, какова эта надежда в процентах.

Надежда довольно большая.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ ЛАВРОВОЙ**
НЕ ХВАТАЕТ 986 587 РУБ.

Заведующая отделением Института детской гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Арина поступила к нам в январе этого года. У девочки практически не было в крови тромбоцитов, лейкоцитов, эритроцитов. Мы поставили диагноз: сверхтяжелая апластическая анемия. Иммуносупрессивная терапия, постоянные переливания компонентов крови, противогрибковые препараты и антибиотики эффекта не дают. Единственный выход — трансплантация костного мозга. Родственного донора у Арины нет, в Международном регистре совместимый неродственный не найден. Мы проведем паллоидентичную трансплантацию от мамы. Нужно оборудование для выделения стволовых клеток из костного мозга и крови матери, а также большое количество препаратов от инфекци-

онных осложнений, эти лекарства госбюджет не финансирует».

Стоимость лекарств и оборудования — 1 586 587 руб. Компания «Ингосстрах» перечислит 450 тыс. руб. Еще 150 тыс. руб. внесет одна московская компания. То есть не хватает еще 986 587 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Арину Лаврову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ариной мамы — Юлии Михайловны Кузьминой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

О вреде пафоса

Почему забывается плохое

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, как важно уметь прощать.

Один человек по имени Федор в юности и дальше всю молодость жил довольно бедно. И он учился в институте, от диплома которого не мог ожидать радости, но с этим дипломом он связывал свое будущее. На старших курсах стало совсем некомфортно. Федор женился и, слово за слово, ушел на заочное — дневное было не понятно. И пошел работать на химзавод, в весьма вредный цех, поскольку там больше платили.

И вот он так работал год, работал два, времени и сил на учебу оставалось немного, и получение диплома отодвинулось раз, другой — в общем, застрял Федор во вредном цеху. А в какой-то момент попал он под выброс. Вредных веществ. Поблуждал он сам и еще сколько-то коллег из его смены неделю-другую — и ладно, все же не Хиросима и даже не Чернобыль. На лечении и

в санатории он как-то смог выныкнуть в свои науки — и хоть и с опозданием, но получил долгожданный диплом. Уступил на работу в профильный институт. Пролетарии гордились своим товарищем — вот, выibilся в люди.

Довольно быстро Федора с кафедрой переманили в фирму, заказы которой аспиранты выполняли по договорам. Поможет на восемь его оклад и обеспечит персональным авто шофером. Федор поднялся и стал помогать своим старым знакомым и родне. Кому-то дал денег на лечение, кому-то — на новый движок для чуда отечественного автопрома...

Как-то его позвали на юбилей, где собралась вся родня. За столом он впал в лирическую ностальгию и стал вспоминать, как бедствовал и вкалывал на химзаводе, не имея возможности доучиться и получить работу по диплому.

Родня стала наперебой восклицать: — Да что ж ты ко мне не зашел? Я тебе одолжил! И я, и я!

Федору стало неловко. Ну что же он так обидел своих родственников? Но! Вдруг! Внезапно! В его памяти всплыла картинка, точнее даже видеоклип. Вот он, юный и худой, приходит к родственнику, который сидит справа от него и крепко обнимает одной рукой, но денег для Федора не нашлось взаимно. Он уходит солнцем палимый и плетется даль-

В **полная версия**
kommersant.ru/11088,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Милана Пастухова, 3 года, задержка психомоторного развития, требуется курсовое лечение. 188 тыс. руб.

Милану лечат с рождения, но она не сидит и не ходит даже с поддержкой. В полгода научилась переворачиваться с живота на спину, так и передвигается, ничего с тех пор не изменилось. Упадет — руки не подставит, падает прямо на голову. Слов нет, одни звуки нарастев. Родилась дочка в срок, с хорошим весом и ростом, но задохнулась да еще получила травму — произошло кровоизлияние в затылочной части. Муж военнослужащий, нам приходится часто менять место жительства. Мы обращались к врачам разных городов, но обследования не дают специалистам ясной картины заболевания Миланы, и прогресс от реабилитации незначительный. Мы заочно консультировались в Институте медтехнологий (ИМТ) и получили согласие на лечение дочери. Многих деток вернули к жизни благодаря вам. И мы просим вас о помощи. *Мария Пастухова, Ставропольский край*
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Чтобы преодолеть задержку развития Миланы, научить ее двигаться, говорить и понимать речь, надо срочно начинать лечение».

Кирилл Егоров, 3 года, сахарный диабет 1-го типа, нужна инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Сыну в два года поставили диагноз «сахарный инсулинозависимый диабет». Каждые два часа измеряю ему уровень сахара в крови и делаю не меньше четырех инъекций в день. Кирилл страшно боится уколов, плачет при виде шприца, а от волнения сахар подымается. Диабет не удается компенсировать, уровень гликемии остается нестабильным. С утра низкий, а к вечеру запредельно высокий. Наш врач настоятельно рекомендует инсулиновую помпу, она стабилизирует уровень сахара. Мне хочется сделать все правильно, чтобы диабет не привел к глубокой инвалидности. Но цена помпы так велика! Надеюсь на вашу доброту, *Дарья Егорова, Новгородская область*
Врач областной детской клинической больницы Нина Кудрявцева (Великий Новгород): «Кирилл так мал, что ввести необходимую дозу инсулина шприц-ручкой невозможно. Необходима поставка инсулиновой помпы».

Ваня Галанцев, 8 месяцев, врожденная правосторонняя косополость, требуется лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.
Группа строительных компаний ВКС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

Знаю, что малыш родился с искривленной правой ножкой, его отец не признал свое отцовство и отказал мне в какой-либо помощи. Брак мы так и не зарегистрировали. Я живу с мамой (она инвалид третьей группы) и девятилетней сестрой Викой. Мама не работает, ухаживает за Викторой, потому что та инвалид с детства. Отец Вики нам тоже не помогает. Мое пособие 3,4 тыс. руб. Так и сводим концы с концами. Участковый ортопед советует лечить Ваню по методу Понсети, но на такое лечение нужны большие деньги. Социальная защита смогла выделить на лечение моего сына только 3040 руб. Положение действительно тяжелое, и я прошу о помощи. *Мария Галанцева, Ярославская область*
Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярославль): «Правая стопа Вани вывернута в двух плоскостях. Многоэтапное лечение по методу Понсети надо начать как можно раньше».

Карина Гафурова, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 220 109 руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.
«Русский дар жизни» (США) внес 32 891 руб. Не хватает 220 109 руб.

Педиатр после выписки из роддома услышал шум в сердце мальшкди. У Карины, нашей дюймовочки, дефект межпредсердной перегородки в шесть миллиметров! Год мы надеялись, что дефект закроется. В июне врачи сказали, что ждать нельзя: лекарственного метода лечения порока сердца не существует. Уже увеличилось правое предсердие. Скоро возникнут более тяжелые последствия. Карина все чаще болеет с высокой температурой (стабильно — раз в месяц), и это не лучшим образом сказывается на ее развитии. Дефект расположен в «удачном» месте, его можно закрыть через вену, не вскрывая грудь. Помогите оплатить такую операцию! Мы с двумя детьми живем на одну зарплату мужа, квартира в ипотеке. *Татьяна Гафурова, Томская область*
Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Учитывая топик порока сердца и наличие признаков легочной гипертензии, Карине показано эндovasкулярное закрытие дефекта».

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

Почта за неделю 9.08.13—15.08.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **46**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

В **все сюжеты**
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Б". Проверив письма, мы размещаем их в "Б", на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Zdorovye@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$119,1 млн. В 2013 году (на 15 августа) собрано 815 318 235 руб., помощь получили 920 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.