

Сергей Багненко,

РЕКТОР ПЕРВОГО САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО МЕДИЦИНСКОГО УНИВЕРСИТЕТА ИМЕНИ АКАДЕМИКА И. П. ПАВЛОВА



Совместимость

Петербургский регистр: секреты эффективности

В НИИ детской онкологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой состоялась пятая трансплантация костного мозга от донора из создаваемого Русфондом и мединститетом регистра. «Ъ» уже рассказывал об этом проекте: «Регистр против рака» (16.08.2013), «Поможем нашим» (20.12.2013). Еще новость: к Петербургскому регистру (1330 доноров) присоединили свои информационные базы регистры Челябинской станции переливания крови (2006 доноров) и Казахстанского научно-производственного центра трансфузиологии (764 донора). Специальный корреспондент Русфонда ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ расспрашивает СЕРГЕЯ БАГНЕНКО о новом этапе развития проекта.

● Договор о создании Петербургского регистра подписан руководителями Русфонда и университета в августе 2013 года. С тех пор читатели «Ъ» и rusfond.ru вложили в оборудование и реактивы для определения тканевой совместимости пациентов и доноров 26 176 881 руб. Еще 3 млн руб. внесла компания «Трансойл».

— Сергей Федорович, в мировой практике одно совпадение по тканевой совместимости приходится в среднем на каждые 10 тыс. доноров регистра. Но в молодом и пока еще крохотном Петербургском регистре совпадений найдено уже 13. Трансплантаций костного мозга проведено пять, подчеркиваю, от доноров из этого регистра. В чем секрет такой эффективности?

— Это тот случай, когда национальность имеет значение. Точнее, не национальность, а генотип. Мы с вами создаем регистр в России и прежде всего для россиян. Поэтому реципиент с донором у нас чаще, чем с донорами из мирового регистра, оказываются генетически связанными, а значит, и совместимыми. Международная база донорских регистров, в которой мы давно уже ищем и находим совместимых доноров, а иногда не находим, состоит из национальных регистров, но доноров-россиян в ней пока нет. Оттого и сроки поиска для россиян там больше, и сама вероятность успеха ниже.

— В международной сети нередки случаи, когда совместимые доноры найдены, иногда их даже десятки, но вот доходит до забора костного мозга, и один оказался больным, другой передумал, третий переехал и его не найти...

— Да, это очень важная сторона дела: пополнение регистра мотивированными и ответственными потенциальными донорами, которые в нужный момент готовы стать донорами реальными. У нас пока таких проколов нет, это тоже показатель качества работы института имени Горбачевой — лидера трансплантации костного мозга в России. Для наших сотрудников показатель развития регистра — количество трансплантаций. Которое, впрочем, прямо связано с числом доноров.

— На днях информационную базу регистра дополнили доноры из Челябинска и Казахстана. Это неожиданность для вас?

— Нет. Что касается Челябинска, наш университет давно сотрудничает с его станцией переливания крови, ее работники на одном энтузиазме уже несколько лет создают свой регистр. Он тоже отличается высокой эффективностью: в институте имени Горбачевой провели две пересадки от челябинских доноров, готовятся третья. С Казахстаном мы связаны научными и клиническими интересами: наши ученые и врачи, прежде всего профессор Борис Афанасьев, помогли наладить в этой стране неродственную пересадку костного мозга больным детям. Для наших стран объединение баз данных одинаково важно.

— Вы готовы пригласить к такому сотрудничеству всех, кто делает попытки создания регистров в России и странах СНГ?

— Конечно! Еще недавно мы жили в одной стране, и наши генотипы естественным образом перемешаны. Так что общий регистр, общая база данных могли бы оказаться спасительными для тех больных лейкозами детей, у которых последней надеждой остается неродственная трансплантация костного мозга от совместимых доноров. Ускорение поиска, демонстрируемое Петербургским регистром, и очевидно возросшая вероятность успеха поиска просто обязывают нас объединить усилия.

Дашу Кошман ждут во Фрайбурге в июне



23 мая в «Ъ» и на rusfond.ru мы рассказали историю десятилетней Дашы Кошман из Приморского края («Полет бабочки», Виктор Костюковский). У девочки врожденное заболевание — буллезный эпидермолиз. Каждый от любого прикосновения покрывается волдырями и ранами, есть угроза внутренних кровотечений. Помочь должны врачи Центра буллезного эпидермолиза во Фрайбурге (Германия). Рады сообщить: вся необходимая на лечение сумма (767 983 руб.) собрана. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 23 мая 11 112 читателей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда, исчерпывающе помогли 20 больным детям на 15 848 594 руб. Спасибо!

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Чего не хватает для счастья

Стасю Иванову спасет операция на сердце



Девочке девять лет. У нее врожденный порок сердца — сужение и аневризма аорты. Стася даже ходит, задыхаясь. В любую минуту аорта может разорваться, может случиться инсульт. В России предлагают провести полостную операцию: несмотря на высокий риск кровотечения, Стасю под общим наркозом разрежут грудь, остановят сердце... А можно исправить порок в Германии, немецкие врачи уже 20 лет оперируют такие пороки щадящим методом, эндоваскулярно.

Едва сообразив, что с нею происходит, Стася стала спрашивать у мамы: «За что это мне?» Вроде вела себя хорошо, слушалась, не обижала собак и кошек. «За что это мне?»

Тогда в три Стасю расширили аорту баллоном. На какое-то время стало полегче. И девочка спросила сразу, можно ли ей заниматься танцами и плаванием. Врачи даже не возражали. Сказали, что после операции сердцу показаны умеренные нагрузки. Дескать танцы — да, два прыжка три прыжка. Плавание — да, только не по спортивной программе, а по оздоровительной. Стася даже попыталась заниматься верховой ездой. Но ничего не вышло. Танцевать Стася смогла всего полгода. У нее хорошо получалось. И чем лучше у нее получалось, тем сильнее она задыхалась каждый раз. А плавать, не задыхаясь, совсем не получалась. А на лошади Стася ездила всего один раз, и потом, не задыхаясь, могла только мечтать про лошадей и рисовать лошадей.

«За что только это мне?» — спросила Стася, когда мама забрала ее с танцев и из бассейна.

Примерно лет в пять Стася хотела стать детским врачом. Но потом передумала. Потому что хорошо, конечно, лечить детей, помогать детям и все такое. Но для этого же надо разрезать ребен-

ка, уколоть ребенка или еще как-нибудь причинить ребенку боль. А Стася с каждым годом все больше и больше боится причинить кому-нибудь боль. Это обычно для детей с пороком сердца. По мере роста, по мере того как сердце все хуже и хуже снабжает организм кислородом — растут страхи. Дети с пороком сердца боятся не только смерти и не только боли, но и людей, животных, незнакомых ситуаций, высоты, глубины, темноты — всего.

И Стася, кажется, решила бороться со своими страхами известным, но редким способом — всех любить. Про будущую профессию она придумала, что станет не врачом, а модным фотографом. Будет путешествовать по всему миру, снимать всякую красоту, очень много зарабатывать и почти все деньги отдавать на лечение больным детям. Еще она придумала, что у нее будет большая семья, много детей, что все дети будут здоровы и счастливы. Стася рассказывала это маме, а мама как-то замяла тему и не стала пока объяснять про особенности беременности и родов у женщин с сужением аорты. Это же когда еще будет актуально... А пока Стася придумала, что надо, прежде чем уйти из школы, обязательно помочь одноклассникам сделать уроки. И она помогает им каждый день.

Потом, уже изрядно уставшая, добиралась домой и усаживалась за уроки сама, потому что понятно же, что маме приятно видеть в Стасию дневные одини пятачки. И еще Стася трогательно заботится о младшей сестренке. И в школе, и во дворе у нее полно подружек. Потому что она внимательна ко всем, никого не дразнит, не задевает. Потому что она доброжелательно слушает, про что говорят другие люди, даже если люди говорят всякие глупости. И...

И она не сразу поняла, что отличается от других людей. Нет, не только тем, что

Стася боится причинить кому-нибудь боль. Это обычно для детей с пороком сердца. По мере того как сердце все хуже снабжает организм кислородом — растут страхи

не может танцевать и плавать. Не только тем, что задыхается, поднимаясь на один лестничный пролет. Нет. Снами.

Девочке Стасю Ивановой никогда не снятся цветные сны. А черные сны, которые ей снятся, ужасны. В раннем детстве Стася думала, что это у всех так. Она думала, что все люди на свете засыпают с ужасом. Трепеща, кладут голову на подушку, потому что, как только уснешь, из глубины сна навалится на тебя черные, подобные антрацитовым глыбам монстры с черным оружием на черном фоне ночи. И эти монстры гонятся за тобой по черным лабиринтам, по черной оприказывающей земле, среди черных захлестывающих волн смоляного чернот моря. Стася думала, что это у всех так.

Что все, как она, не могут заснуть до двух часов ночи, а в пять утра уже просыпаются, потому что невозможно же выдержать эту атаку черных чудовищ. Стася думала: это у всех так. Но девочки в школе и девочки во дворе рассказывали, что им снится веселое, красочное, светлое... Поля, зверушки, игры... «За что это мне?» — спросила Стася маму.

А мама потащила Стасю к неврологу. И невролог сказал, что счастье материально. Что радость в человеческом мозгу состоит из кислорода, витаминов и микроэлементов. Невролог сказал, что Стасию сердце докачивает до мозга очень мало крови и, следовательно, очень мало веществ, из которых состоит радость. На цветущие луга не хватает. На резвящихся лошадях не хватает. Хватает только на антрацитовых монстров в оприказывающей ночи.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТАСИ ИВАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 596 239 РУБ.

Кардиолог Немецкого кардиологического центра Станислав Овруцкий (Берлин, Германия): «У Анастасии очень опасный врожденный порок сердца — коарктация (сужение. — Русфонд) и аневризма аорты. При этом пороке страдают сосуды головного мозга, возможно артериальное давление, появляются боль и онемение в ногах. Из-за нарушения кровообращения сердце работает с большой перегрузкой, в любой момент может произойти инсульт или разрыв аорты. В нашей клинике накоплен большой опыт лечения коарктации аорты

щадящим эндоваскулярным методом. Чтобы наладить кровообращение, мы установим стент и расширим аорту. Анастасия будет себя чувствовать лучше, пройдут головные боли и боли в ногах, девочка сможет нормально развиваться. По мере роста ребенка стент менять не нужно, возможно, понадобится баллонопластика».

Клиника выставила счет за лечение Стаси в €12 748, это 596 239 руб. Родные девочки не в силах его оплатить.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Стасю Иванову, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Стаси — Елены Вячеславовны Ивановой. Все необходимые реквизиты есть в статье. 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

Проблемы перехода

Крым наш. И крымские дети — тоже

В «Правонападении» обратилась Ольга Мустафаева, жительница Симферополя. Ее сын Тимур пяти лет болел мукополисахаридозом II типа. Когда Крым был еще территорией Украины, Ольга потратила два года, чтобы добиться от украинских властей дорогостоящего лекарства для сына. Лекарство наконец пообещали, но так и не успели дать: Крым стал российским. До 1 января 2015 года в Крыму переходный период. То есть еще полгода на совершенно законном основании будет непонятно, кто и как должен обеспечивать лекарствами крымских больных детей.

На Украине дорогостоящие лекарства для детей с редкими заболеваниями оплачивает государственный бюджет. То есть не региональный, а центральный. Когда Крым стал российским, Министерство здравоохранения Украины, разумеется, отказалось обеспечивать лекарствами граждан Крыма. А когда Ольга Мустафаева направила в Министерство здравоохранения Крыма письмо с просьбой предоставить ее сыну гарантированное российскими законами лекарство, крымский Минздрав, видимо по привычке, переадресовал просьбу федеральному Минздраву — в Москву. Заместитель министра здравоохранения Крыма Лариса Козлова в официальном ответе Ольге Мустафаевой (от 8 мая 2014 года №М-40/803/2) пишет следующее (орфография сохранена): «Министерством здравоохранения направлено заявление на лекарственные препараты для лечения детей, в том числе страдающих мукополисахаридозом, в Министерство здравоохранения Российской Федерации для приобретения их за счет федерального бюджета».

Здесь госпожа Козлова совершает явную ошибку. По российскому закону (№323-ФЗ от 21 ноября 2011 года) «Об основах охраны здоровья граждан...» обеспечение гра-

ждан лекарствами от мукополисахаридоза «относится к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации».

Федеральный Минздрав не должен покупать лекарства для крымских детей, может только временно с лекарствами помочь.

Из официального ответа Росздравнадзора Ольге Мустафаевой (от 5 мая 2014 года №09-М-74/89) следует, что министерством здравоохранения РФ Вероникой Скворцовой «утвержден сетевой план-график лекарственного обеспечения медицинских организаций и отдельных категорий граждан в Республике Крым». Согласно этому графику, дети, больные мукополисахаридозом, должны получить лекарства. Минздрав Крыма предоставил заявку в федеральное министерство на необходимые лекарства, и «вопрос выделения финансовых средств» на покупку лекарств для Крыма «рассматривается».

Дело только в том, что, согласно ст. 6 федерального конституционного закона «О принятии в Российскую Федерацию Республики Крым...» (21 марта 2014 года №6-ФКЗ), переходный период, в течение которого «регулируются вопросы интеграции», продлится до 1 января 2015 года. То есть еще полгода на совершенно законном основании можно регулировать между Симферополем и Москвой процедуру, по которой Тимур Мустафаев получит жизненно необходимые ему лекарства.

Доживет ли мальчик до конца переходного периода — неизвестно. Зато известно, что состояние его ухудшается. И еще известно, что это российский мальчик. Россия взяла на себя ответственность за его жизнь и здоровье, приняв закон №6-ФКЗ.

Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

Из свежей почты

Никита Пилипас, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Роды были тяжелые и длительные. Сердце сына билось, но он не дышал. Никита месяц провел в реанимации и отделении патологии новорожденных. Потом лечился во многих клиниках и медцентрах России, ездили в Польшу и Китай. Положительная динамика наметилась, но коренного улучшения нет. Никита не сидит, запрокидывает голову, в руках ничего не держит, ноги скрещены. Не говорит. Пытается все делать сам, но чем он старше, тем труднее это дается. Специалисты Института медтехнологий (ИМТ) согласны лечить Никиту, да нам денег уже не собрать. Ресурсы исчерпаны, выплачиваем кредиты за предыдущее лечение. Муж — монтажник в строительной фирме. Снимаем жилье в городе. Ольга Пилипас, Калининградская область.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация для восстановительного лечения. Надо научить Никиту стоять и ходить, развить мелкую моторику и речь».

Настя Чебыкина, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

При диабете главное — удерживать сахар в пределах нормы, иначе начнутся тяжелые осложнения. Мы не можем стабилизировать течение диабета, хотя дочка старается, ест лишь то, что можно, и строго по часам, а инсулин вводим шприц-ручками не меньше пяти раз в день. Но сахар то резко падает, то высоко поднимается. Наш лечащий врач советует инсулиновую помпу: она вводит гормон малыми дозами и постоянно, как здоровая поджелудочная железа. Мне пришлось уйти с работы, когда Настя заболела, а с зарплаты мужа помпу не купить. Узнала о вашем фонде — и появилась надежда. Помогите, пожалуйста! Юлия Чебыкина, Архангельская область. Эндокринолог городской детской поликлиники Елена Кондакова (Архангельск): «В связи с нестабильным течением диабета и невозможностью компенсировать заболевание введением инсулина шприц-ручками Настя нуждается в переводе на помповую терапию».

Саша Лазуткин, 10 месяцев, врожденная левосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Саша родился здоровым, но левая стопа оказалась косолапой. Нам направили в клинику государственного мединститута, лучшую в области. Сына прооперировали и записовали на шесть недель. Однако стопу не удалось вывести в правильное положение. Оперировали повторно и вновь наложили гипс. Но через два дня ножка опять приняла неправильное положение прямо в гипсе. Малыша перепиловали до паха, а мы поняли, что надо искать другие варианты лечения. Нашли клинику, где освоен эффективный метод Понсети. Я один содержу семью с двумя малышами, работаю в компании «Электроштит-ЭТС». Если у вас есть возможность, поддержите нас! Молодой семье быстро не собрать солидную сумму. Николай Лазуткин, Самарская область. Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Если к лечению приступим немедленно, Саша навсегда избавится от косолапости».

Ваня Юберев, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 700 руб. Внимание! Цена операции — 186 700 руб. Группа страховых компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 131 700 руб.

Полтора года назад Ваня попал с панкреатитом в больницу, и у него обнаружили порок сердца — открытый артериальный проток. У старшего сына (ему 12 лет) был тот же диагноз, но его сердце восстановилось. Мы надеялись, что и у младшего порока закроется. В детсаду Ваня редкий гость: часто болеет, иммунитет слабый, слух снижен. Утомляется, потеет, воздух ртом хватается. Кардиологи приняли решение оперировать: дефект большой, состояние ухудшается. Можно обойтись без рискованной хирургии, а щадящую операцию проведут в Томске. Но мы не в силах ее оплатить. Муж, электромонтер, попал под сокращение, подрабатывает разнорабочим. Я продавец в сельмаге, зарплата недостаточна и до 10 тыс. руб. Елена Юберева, Удмуртия.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Показано эндоваскулярное закрытие открытого артериального протока. Ваня легко перенесет такую операцию и будет здоров».

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

Почта за неделю 23.05.14—29.05.14

получено ПРОСЬБ — 62
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 49
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 13
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

все сюжеты rusfond.ru/помогите, пожалуйста

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 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-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$156,7 млн. В 2014 году (на 29 мая) собрано 678 787 165 руб., помощь получили 586 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.