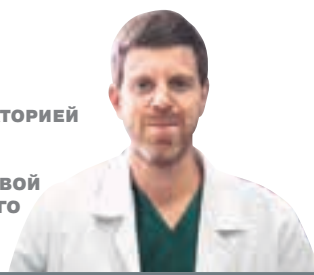


Александр Алянский,

ЗАВЕДУЮЩИЙ ЛАБОРАТОРИЕЙ
«РЕГИСТР ДОНОРОВ
КОСТНОГО МОЗГА»
НИИ ИМ. П. М. ГОРБАЧЕВОЙ
САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОГО
МЕДИЦИНСКОГО
УНИВЕРСИТЕТА



Список Алянского

Что мешает объединить донорские данные в единую базу?

Регистр доноров костного мозга, создаваемый Русфондом и Санкт-Петербургским медицинским университетом, за год увеличился на 680 человек. Еще быстрее идет рост единой российской информационной базы HLA-фенотипов (набора генов, отвечающих за тканевую совместимость), которая формируется здесь же, в Санкт-Петербурге. Последняя новость: в августе в эту базу включили своих доноров Карельский регистр. О проблемах создания единой российской базы АЛЕКСАНДР АЛЯНСКИЙ рассказывает специальному корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТЮКОВСКОМУ.

● Договор о создании Петербургского регистра и запуске программы «Регистр против рака» подписан Русфондом и медицинским университетом 5 августа 2013 года. Тогда же началось формирование единой российской базы HLA-фенотипов. Сейчас в ней 5284 потенциальных донора: 1680 — из Петербургского регистра, 2218 — из Челябинского, 903 — из регистра Казахстана, 483 донора — из Карельского регистра. Читатели „Ъ“ и rusfond.ru собрали на программу «Регистр против рака» 48 343 678 руб., сборы продолжатся. Русфонд и петербургские онкологи намерены к 2018 году довести численность единой базы до 20 тыс. доноров.

— Александр Леонидович, сколько всего в России регистров и сколько потенциальных доноров?

— Точной статистики нет. Мы знаем до десятка регистров, в основном в государственных медицинских, научных учреждениях, работающих в сфере онкогематологии. Число доноров во многих из них тоже условное. Особенно если учитывать только тех потенциальных доноров, способных хоть сегодня стать донорами реальными. Некоторые регистры создавались довольно давно, часть доноров могла быть «из строя» просто по возрасту или иным обстоятельствам. К тому же до недавнего времени типирование доноров, то есть определение показателя тканевой совместимости, в некоторых регистрах велось так, что теперь их доноров невозможно ввести в единую современную базу.

— Почему? Можно подробнее об этих стандартах и методах?

— Для подтверждающего типирования, то есть определения тканевой совместимости донора и реципиента, мы используем молекулярно-биологические методы типирования, которые позволяют определить совпадение по десяти основным генам. Этим методом несколько. Наиболее информативным сейчас является секвенирование — определение последовательности нуклеиновых кислот в молекуле ДНК. То же и с типированием потенциальных доноров костного мозга. Лет 15–20 назад молекулярно-биологические методы были сложны и дороги, поэтому потенциальных доноров типировали дешевым, так называемым серологическим методом. Чтобы сейчас включить в базу тех доноров, надо заново определять HLA-фенотип. А это и новые деньги, и дополнительное время, а время — это решающий фактор, когда трансплантация нужна по жизненным показаниям.

— Наш регистр и единая база создаются в клинике, которая как раз и занимается трансплантацией. Это принципиально?

— Уверен, да. Создание базы данных потенциальных доноров — только первый этап. При заготовке костного мозга — гемопоэтических стволовых клеток — важно обеспечить безопасность донора и пациента. Это требует скоординированной работы большого количества служб и врачей разных специальностей. Соблюдение этих условий возможно только в профильном медицинском учреждении.

— Региональные регистры рекрутируют доноров разными способами. Это играет роль? Какую?

— Играет, конечно! Если будущему донору сразу не объяснили принципы донорства костного мозга — анонимное, безвозмездное и добровольное участие, — если он сдал кровь «за компанию»... Он может сменить место жительства и не сообщить нам. Он может не известить о болезни, которая противопоказана донорству. Он в любую минуту может вообще отказаться — без объяснения причин, это его право. В ряды потенциальных доноров нужно привлекать только людей с высокой мотивацией. Она как раз и закладывается в самом начале, при рекрутировании.

Ане Грининой ищут донора



29 августа в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю годовалой Ани Грининой из Санкт-Петербурга («Время жизни», Виктор Костюковский). У девочки опасный вариант острого лимфобластного лейкоза. Спасти Аню может трансплантация костного мозга от неродственного донора. Девочке также необходимы дорогостоящие препараты для лечения и профилактики инфекционных осложнений. Рады сообщить, что вся сумма на поиск, активацию донора и на лекарства (1 358 318 руб.) собрана. Наталья и Андрей, родители Ани, благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 29 августа 44 457 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 13 детям на 25 932 992 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Набор для путешествий

Насте Киселевой нужна операция на сердце



Девочке три года. У нее тяжелый порок сердца. За три года Настя перенесла две операции на открытом сердце, три баллонопластики и несколько тяжелых обследований под наркозом. Это все нужно было для того, чтобы не умереть. Теперь нужна еще одна операция — большая.

Надо вшить Насте в сердце клапаносодержащий кондуит. Кондуит — это трубка с клапаном, сделанная из перикарда, сердечной сумки телянка.

Говорят, маленькие дети сначала не осознают себя, но только потом уже осознают себя. То есть к трем годам чувствовать болезням других дети уже умеют, а понять, что сами больны, не умеют пока вовсе. В Настинном случае эта теория подтверждается. Девочка купается в ванне, переодевается из платья в пижаму, много раз видела себя в зеркале, но до сих пор не заметила, что через всю грудь у нее огромный шрам.

А вот другие дети. Настини ровесники в детском садике, замечают — и очень Настю за этот шрам жалуют. Настина мама как раз этого и боялась: что заметят шрам, станут дразнить или обзывать. Дети же, три же года всем.

И они заметили. Но вместо того чтобы дразнить или обзывать, привыкли своей своей мини-группой детского сада Настю жалеть и покатать любым Настинным капризам. Настина мама даже испугалась того, как быстро дочка ее приучилась общаться с окружающим миром посредством приказов. «Дай мне эту куклу!» — повелевает Настя однокласснице. И та безропотно куклу дает. «Дай мне эту машинку!» — велит однокласснику. И малыш дает, нельзя же отказать девочку со шрамом через всю грудь.

Воспитательницы в садике тоже проявляют изрядное безволие. Разрешают есть сладости вместо обеда и не спать в тихий час. Хотя на самом деле надо наоборот. Надо никак не выделять Настю, кормить диетической пищей и разрешать не бодрствовать и хулиганить, пока все спят, а наоборот — лечь в разгар игр.

Настя часто так делает. Играет-играет с детишками и вдруг говорит: «Я устала, я пойду спать». Дыхание у Насты в этот момент тяжелое, а верхняя губа синяя. И какой бы развивающей ни была игра, в этот момент надо отпустить Настю спать.

Одним словом, пришлось Настинной маме провести три воспитательные бе-

седы. С персоналом детского садика, чтобы не баловали девочку. С детишками, чтобы не пугались шрама и не слишком-то жалели Настю — подумаешь, шрам? И, наконец, с Настей — чтобы перестала общаться со всеми людьми на свете в приказном тоне, а лучше собиралась бы в дорогу.

Дело в том, что Настя любит операции на сердце. Вернее, самих операций Настя не помнит — спала. Но всякий раз, прежде чем попасть на операционный стол, Настя путешествовала.

Путешествовать девочка любит больше всего на свете. Она говорит: «Ура! Мы едем на операцию. Давай, мама, собирать мой чемодан!» И она не превеличивает насчет чемодана, поскольку за три года путешествий по больницам у Насты действительно набрался целый чемодан совершенно необходимых вещей.

Сначала девочка ездила только с медвежатами. Два таких плюшевых медвежонка. Но люди в поезде, люди в больнице, соседи, друзья видели же, что девочке нравятся плюшевые медвежата. Вот и надели Насте плюшевых медвежат целый полк. И полк путешествует с Настей на операции повоздуху.

Потом Настя догадалась, что в мире существуют книжки и книжки интересно читать — особенно в реанимации. И с тех пор родственники, друзья, медсестры дарят Насте новые книжки. Поэтому Настя в чемодане целая библиотека.

А еще альбомы. Года примерно в два, после очередной баллонопластики, Настя обнаружила вдруг, что очень

Настя любит операции, потому что каждой операции предшествует путешествие, а в путешествии с Настей отправляются любимый плюшевый медведь и подушка

интересно бывает калекать в альбоме. А к трем годам научилась даже рисовать что-то фигуративное — рыбку, кошку. И вы ведь понимаете, нельзя же выбросить рисунки с рыбками и кошками просто на том основании, что кончились чистые листки в альбоме. Приходится возить. И чистые альбомы тоже приходится возить, потому что никогда заранее не знаешь, сколько альбомов изрисует в палате интенсивной терапии. Вот вам и чемодан.

Но главное — подушка. Всегда, во все путешествия, на все операции и даже каждый день в детский садик Настя обязательно берет свою подушку. Подушка — это так важно, что даже реаниматологи после недолгих раздумий разрешили Насте лежать на казенном белье, под казенной капельницей, но со своей подушкой.

Перед отъездом обязательно Настя сама кладет в чемодан подушку. Потом возвращается посмотреть на подушку — в чемодане ли. Раз десять возвращается. И уже на лестнице обязательно спрашивает маму у звоночника:

— Мама, подожди, постой, открой чемодан. Мы подушку взяли?

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАСТИ КИСЕЛЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 600 ТЫС. РУБ.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Настя родилась со сложным пороком сердца — общим артериальным стволем. Это врожденная сердечно-сосудистая аномалия, характеризующаяся сращением легочной артерии и аорты в единый сосуд. Проявляется порок легочной гипертензией, сердечной недостаточностью, тахикардией. Настя уже неоднократно оперировали. В два с половиной месяца в легочную артерию ей установили клапаносодержащий протез. Сейчас пришло время его заменить. Девочке показана операция в условиях искусственного кровообращения. Старый протез мы заменим новым кондуитом Sorlegra. На сегодняшний день это лучший клапаносодержащий протез. Он требует замены через пять-семь лет, а потом нужно будет эндоваскулярно менять

лишь клапан. После лечения Настя сможет жить практически без ограничений».

Клиника выставила счет за лечение Насты Киселевой на 720 тыс. руб. Наш партнер ОАО «АКБ „Международный финансовый клуб“» перечислил 120 тыс. руб. То есть не хватает 600 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Настю Киселеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Настинной мамы — Светланы Владимировны Киселевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Безземельные дети

Пять вопросов мэру Москвы Сергею Собянину

Уважаемый Сергей Семенович, в апреле этого года в детский правозащитный проект Русфонда «Правонападение» обратилась москвичка Елена Конова, мать четверых детей, двое из которых инвалиды. Елена жаловалась: тогда как в других регионах России, согласно закону «О содействии развитию жилищного строительства» (№138 ФЭ от 14 июня 2011 года), многодетные семьи получают от государства бесплатные земельные участки под индивидуальное строительство, в Москве Елена и ее дети такого участка получить не могут.

Почти полгода мы пытались помочь Елене самостоятельно. Юрист «Правонападения» Светлана Викторова разослала запросы во всевозможные инстанции, но ответы оказались неутешительными. Теперь мы полагаем, что Москва не имеет юридического механизма, чтобы можно было применить федеральный закон и обеспечить многодетные семьи землей под дом.

Заместитель префекта ЮАО Москвы Инна Абашина в письме от 2 апреля 2014 года №01-57-1227/4 отвечала нам: «Москвой не приняты законодательные акты, регулирующие порядок предо-

ставления земельных участков под индивидуальное жилищное и дачное строительство многодетным семьям».

Заместитель руководителя департамента развития новых территорий Москвы Феликс Баркаев в письме нам от 4 июля 2014 года №ДРНТ-4-1791/4 поясняет: «Принимая во внимание ограничения по имеющемуся земельному фонду, прием новых заявлений на предоставление садовых участков не представляется возможным в целях предотвращения формирования необеспеченных обязательств перед гражданами. По принятым заявлениям по мере возможности осуществляется предоставление садовых земельных участков с учетом очередности, наличия льгот и имеющегося земельного фонда».

Начальник отдела по надзору за соблюдением федерального законодательства, прав и свобод граждан прокуратуры Москвы Наталья Устогова письмом от 5 мая этого года сообщает о том, что не находит оснований для прокурорского реагирования.

Получается, что право на бесплатные земельные участки для индивидуального жилищного строительства многодетные москвичи имеют, но механизма получения этих участков в Москве нет.

Уважаемый Сергей Семенович, просим дать разъяснения по следующим вопросам:

1. Какой орган в Москве принимает заявления от многодетных семей на предоставление земельных участков с 2007 года?

2. Идет ли прием заявлений сейчас? Каким органом?

3. Какому органу исполнительной власти передано обеспечение многодетных семей земельными участками?

4. Существует ли сводный список нуждающихся в земельных участках, в том числе и многодетных семей, переданный префектурами в орган, осуществляющий регистрацию нуждающихся? Каким образом будет контролироваться очередность получения участков?

5. Когда начнется выделение земельных участков многодетным семьям Москвы?

Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

полная версия
rusfond.ru/pravonapadenie

Из свежей почты

Владик Павловский, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

После рождения сын три минуты не дышал. Его положили под аппарат вентиляции легких. Через восемь дней из сельского роддома нас перевезли в больницу Барнаула. Там Влад начал дышать сам, и нас выписали. Дома мы не прекращали лечение, делали массаж, но в восемь месяцев сын даже не держал голову. Владу поставили диагноз ДЦП. Сынок до сих пор не сидит, не ползает, не ходит и не говорит, хотя всех узнает и все понимает. Ноги ставит на носочки, «танцует» на руках у родителей, любит мультики, а играть не может. Мы живем на съемной квартире и упорно лечимся. Ездили в «Реанентр» Самары, брали кредиты, нам помогали люди. Я уверена: диагноз не приговор. Но на лечение нужны деньги, а работает только муж, он бригадир ремонтников в депо. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ)! Елена Павловская, Алтайский край. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Владике необходима госпитализация. Мы научим его сидеть, ходить и говорить».

Дима Шевченко, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Дима уже пять лет на уколах инсулина и строгой диете. Растет умным, любознательным, активным мальчиком. Но болезнь стала отражаться на его здоровье и поведении: у него часто сводит судорогой ноги, в местах инъекций появились шишки и синяки, а когда уровень сахара падает, сын становится рассеянным и несобранным. В обед я прихожу в детский сад, чтобы поставить сыну укол. Справиться с диабетом не можем, хотя выполняем все требования. На уровень глюкозы влияют и погода, и настроение, и подвижность сына. Я мечтаю о помпе: инсулин будет поступать в организм постоянно, рассчитанными для Димы дозами. Купить прибор не могу. Воспитываю сына одна, помощи ждать не от кого. Ирина Шевченко, Пермский край.

Главный детский эндокринолог Светлана Малимон (Пермь): «У Димы нестабильное течение диабета. Целесообразно, учитывая возраст ребенка и тяжесть заболевания, перевести мальчика на инсулиновую помпу».

Рамазан Ахьичев, 2 месяца, врожденная двусторонняя косоплоскостность, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Сын родился с хорошим весом и ростом, но с искривленными стопами. Роды в Военно-медицинской академии Санкт-Петербурга прошли без осложнений. И в целом малыш здоров, одна беда — косоплоскостность. Ортопеды сказали, что это излечимо, и рекомендовали многоэтапный метод Понсети. Платить за лечение мы не можем, поэтому обращаемся к вам за помощью. Мой муж военнослужащий, младший лейтенант, половина его небольшой зарплатой идет на оплату аренды однокомнатной квартиры. Я не работаю. Врачи предупредили, что метод Понсети особо эффективен, пока ребенок маленький, когда косточки и сухожилия наиболее податливы. Я очень боюсь упустить это время. Айшат Ахьичева, Ленинградская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Стопы Рамазана вывернуты в двух плоскостях. Если лечение методом Понсети начнем немедленно, гарантирую полное выздоровление».

Акулина Колупаева, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 700 руб.

Внимание! Стоимость операции 186 700 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 131 700 руб.

Год назад с тяжелой пневмонией дочь попала в республиканскую больницу, там и нашли у нее шум в сердце. Обследование показало, что у Акулины порок сердца — открытый артериальный проток. Врачи сказали, что со временем этот проток зарастает самостоятельно. У Акулины этого не произошло. В ее легких циркулирует слишком большой объем крови, сердцу все труднее его перекачивать. Любое заболевание вызывает пневмонию с запредельной температурой, сбивают в стационар. Помогите оплатить щадящую операцию! Я инженер с зарплатой 20 тыс. руб. Муж, механик, уволен с железной дороги по истечении договора. Надежда Колупаева, Удмуртия. Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН (Томск) Евгений Кривошеков: «Акулине показано срочное оперативное лечение порока — эндоваскулярная окклюзия открытого артериального протока».

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

Почта за неделю 29.08.14—04.09.14

получено ПРОСЬБ — 40
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 13
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 7

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 "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 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. Читателями и телезрителями затея понабиралась: всего собрано свыше \$167,7 млн. В 2014 году (на 4 сентября) собрано 1 063 361 558 руб., помощь получили 1072 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбродов, лауреат премии «Медианендер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». 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.