

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»



Большая родня

Наш регистр доноров костного мозга хорошо начинает

Завтра, 19 сентября, впервые отмечается Всемирный день доноров костного мозга. Он учрежден WMDA (World Marrow Donor Association — Всемирная ассоциация доноров костного мозга), объединяющей 26 680 551 потенциального донора (данные на 31 августа 2015 года) из десятков национальных регистров. Российского регистра в этой базе пока нет. Но тем не менее Национальный регистр в России есть, уже работает и порой преподносит настоящие сюрпризы.

● Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова создан в августе 2013 года по инициативе Русфонда и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Он представляет собой сеть и единую базу данных локальных регистров — девяти российских и одного казахстанского. Национальный регистр сейчас насчитывает 36 496 человек. От доноров из регистра уже проведено 66 трансплантаций костного мозга.

Наш регистр создается всем миром. В этой работе участвуют государственные организации (Кировский НИИ гематологии и переливания крови, Гематологический научный центр (Москва), станции переливания крови в Челябинске, Самаре, Ростове-на-Дону и других городах) и общественные (Русфонд, фонды «АдВита», «Живи!», «Дедморозим», «Спаси жизнь» и др.). Развивает проект и бизнес-компании «Трансойл» и «Делойт», клиника «Левита». Нас поддерживают общественное объединение «Энергия жизни» (Санкт-Петербург), тысячи добровольцев. Они знают, что регистр жизненно необходим людям, кому в состоянии помочь только неродственная трансплантация костного мозга. Наконец, создателями регистра являются миллионы зрителей «Первого канала» и читателей Русфонда. Именно на их пожертвования мы рекрутируем доноров и определяем их фенотипы, обеспечиваем петербургский и другие российские регистры реагентами и оборудованием.

До создания Национального регистра российские врачи искали неродственных доноров в международных базах. Это процесс долгий (порой до полугода) и дорогой (€20 тыс. в Европе и \$40 тыс. в США). Вдобавок примерно трети наших пациентов найти доноров в тех базах не удается: сказывается генетическое своеобразие населения России.

Теперь о поиске в нашем Национальном регистре. Во-первых, он бесплатен для пациентов, оплата активации донора (медицинское обследование и забор донорских клеток) взял на себя Русфонд. Поиск проводится в считанные дни и даже часы. Что же касается эффективности... По мировому опыту найти совместимого для пациента донора можно в среднем из 10 тыс. потенциальных доноров. У нас соотношение иное — 1:600. Успешность поиска донора в российском Национальном регистре в несколько раз выше, чем в зарубежных базах. Это делает нашу работу особенно актуальной в условиях, когда Минздрав РФ, насколько известно, намерен резко увеличить количество трансплантаций костного мозга.

Главной задачей для нас остается увеличение числа доноров. Но теперь, когда регистр уже есть и работает, появляется важная задача и для врачей-гематологов страны: не спешите по давней привычке сразу же искать донора в зарубежных базах! Попробуйте сначала обратиться к Национальному регистру. Времени это займет немного, зато результаты могут оказаться самыми неожиданными.

Вот что недавно случилось в Ростове-на-Дону. Буквально в первый же день, когда на станции переливания крови смонтировали оплаченное Русфондом оборудование и приступили к типированию доноров, сотрудницы попросили заведующего гематологическим отделением областной детской больницы Карапету Асланяна привезти образец крови девочки, которой жизненно показана трансплантация. Просто так, на пробу. Определили HLA-фенотип девочки, проверили его по базе Национального регистра и ахнули: есть 59 потенциальных совместимых доноров! Сейчас девочка и один из этих 59 уже прошли подтверждающее типирование в НИИ им. П. М. Горбачевой. Они полностью совместимы. Мы обязательно расскажем, чем закончилась эта история.

Подарить крылья

Совместный проект Русфонда и «Уральских авиалиний»



15 сентября в авиакомпании «Уральские авиалинии» стартовал благотворительный проект «Крылья добра». Теперь пассажиры авиакомпании могут приобретать в Русфонд бонусы за совершенные перелеты.

Пожертвованные бонусы будут потрачены на оплату полетов детей в клиники, где им готовы оказать жизненно необходимую помощь. Для перечисления бонусов достаточно зайти в личный кабинет программы «Крылья» на сайте www.uralairlines.com и выбрать раздел «Крылья добра». По выбору пассажира детям могут быть перечислены все накопленные бонусы или их часть. Присоединяйтесь, дорогие друзья!

Четырехразовое питание

Коле Ильину нужно пришить пищевод



Мальчику год и девять месяцев. У него атрезия пищевода. То есть, проще говоря, пищевода у Коли совсем нет — из горла вниз уходит, но до желудка не доходит и близко. Заканчивается подобно слепой кишке. Мальчик не может есть. Совсем. Пищу ему вводят в желудок шприцем через стому на животе. Это врожденное. Но это можно исправить, пришив Коле вместо пищевода отрезок его же собственной прямой кишки. Тогда мальчик будет есть так же, как все нормальные люди.

Утром Коля встает и идет завтракать. Он не умывается до завтрака. Это бессмысленно, потому что после завтрака все равно придется мыться, иногда даже полностью — с мылом и мочалкой. И в дневную одежду из пижамы Коля тоже не переодевается. Это тоже бессмысленно, потому что одежда, в которой Коля завтракает, наверняка запачкается едой.

На завтрак бывает каша. Бывает омлет или сырники со сметаной и сахаром. Летом, когда поспевают вишни, — вареники с вишней.

Любое из этих яств Колина мама делит на две части. Одну часть аккуратно раскладывает на тарелке, аккуратно отламывает ложечкой и по кусочку кладет Коле в рот. Коля старательно пережевывает еду, чувствует вкус каши, вкус омлета, вкус сырников, вкус вареников с вишней. Но когда Коля прожевает все это, еда проваливается не через пищевод в желудок, а наружу — через стому, выведенную под горлом специально, чтобы вываливалась еда. Потому что ему некуда глотать, некуда. Пищевод к желудку не ведет.

Это немного опасно — жевать пищу, но не глотать. Потому что пищевода-то у Коли нет, а трахея-то у Коли есть, так что, если выходящая еда стома под горлом вдруг забьется, еда может попасть в трахею и мальчик задохнется.

Но чувствовать вкус еды — важно. Дети не развиваются ни физически, ни умственно, если не чувствуют вкуса еды и не применяют жевательного рефлекса. Коля и так развивается с некоторым опозданием. Ходить начал на четыре месяца позже нормы, до сих пор не говорит, использует только отдельные слова и эмоциональные выкрики. Поэтому мама каждый день го-

товит Коле вкусные завтраки и половину завтрака раскладывает на тарелке, аккуратно отламывает ложечкой по кусочку и кладет сыну в рот.

А вторую половину завтрака мама кладет в блендер, перемалывает в жидкую кашичку и большим шприцем вводит сыну прямо в желудок через стому, которую на второй день Колиной жизни хирург вшил ему в живот. На это уходит меньше минуты. Но нельзя кормить ребенка только шприцем через стому. Дети не развиваются, если не чувствуют вкуса еды. Человек ничего не может понять ни про себя, ни про окружающий мир, если не почувствует у себя во рту, чем вареники с вишней отличаются от овсяной каши.

И это очень важно, чтобы перемолота в блендере и введена через стому шприцем была именно та еда, которую Коля пытался жевать. Чтобы ребенок развивался и адекватно воспринимал мир, ощущения в желудке должны соответствовать вкусовым ощущениям. От мяса в желудке должна быть тяжесть, от йогуртов — легкость, от горохового супа в желудке должно слегка бурчать. Иначе ничего не поймешь про землю, небо, звезды, любовь, счастье, горе, боль, грусть... Ни про что ничего не поймешь, если ощущение от еды в желудке не соответствует вкусовым ощущениям во рту.

Потом они идут мыться. Как правило, опись совсем аккуратно не получается. Маме приходится потратить много мыла, чтобы отмыть Колю от побочных эффектов познания мира.

Когда Коля прожевывает еду, она проваливается не через пищевод в желудок, а наружу — через стому, выведенную под горлом. Потому что ему некуда глотать. Пищевод к желудку не ведет

А после мытья они идут гулять. Коля, правда, на улице почти не играет с другими детьми. Его ограждают от контактов со сверстниками. По причине атрезии пищевода у него нет ни одной прививки. И по этой же причине любую болезнь горла Коля переносит крайне тяжело. Попробуйте-ка перенести болезнь любого органа, которого у вас практически нет и в остатках которого нет нормального кровообращения.

Ему нельзя играть с детьми. Поэтому на улице он останавливает прохожих взрослых и, выкрикивая обрывки слов, которым успел научиться, всякого прохожего пытается заставить поиграть в машинки.

Но вскоре наступает время обеда. Обед, как и завтрак, длится часа полтора, хотя перемолотые в блендере первое и второе можно ввести шприцем через стому за одну минуту.

И полдник после дневного сна длится часа полтора. И ужин примерно столько же. Мальчик, который совсем не может есть, мальчик, которому некуда глотать пищу, большую часть своего времени тратит именно на еду. И вот что еще важно знать: ему очень нравятся сосиски.

Валерий Панюшкин,
Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КОЛИ ИЛЬИНА

НЕ ХВАТАЕТ 520 800 РУБ.

Хирург Детской городской больницы №1 профессор Светлана Караваева (Санкт-Петербург): «У Коли врожденный порок развития: атрезия (заращение) пищевода с нижним трахеопищеводным свищем. В Волгограде мальчику провели три операции, в ходе которых наложили гастростому (отверстие в передней брюшной стенке и желудке. — Русфонд) и создали искусственный наружный свищ пищевода. В нашей больнице мы проведем многоэтапное хирургическое лечение: создадим искусственный пищевод из толстой кишки и закроем стому — отверстие, через которое сейчас поступает в организм пища. Операции помогут восстановить естественный процесс пищеварения».

Больница выставила счет на 852 800 руб. Банк «Международный финансовый клуб» внесет 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 82 тыс. руб. Не хватает 520 800 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Колю Ильина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Колиной мамы — Людмилы Александровны Астаховой. 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

У Вики новое сердце

Российской девочке провели трансплантацию в Индии

ПОВЕРХ ГРАНИЦ

Мы уже писали о двенадцатилетней иркутянке Вике Ивановой, которая нуждалась в пересадке сердца («Цена спасения», «Ъ» от 14 августа). В России такую операцию детям не делают, и мама Вики безуспешно пыталась добиться от Минздрава РФ зарубежной квоты. В апреле на петербургском медиафоруме мне удалось рассказать о девочке президенту РФ. В мае проблема была решена: Вики госпитализировали в индийскую клинику.

После трех с половиной месяцев ожидания Вика Иванова получила в индийском госпитале «Фортис» здоровое сердце. Дважды за лето девочку с мамой вызывали в госпиталь — находился донорский орган, который мог бы подойти Вике, но дважды оказывалось, что орган подходит не идеально. «Богу видней», — философски заметила Вика после первой неудавшейся попытки. Первого сентября девочка села за учебники и тетради. Но спустя неделю после начала учебного года пришел третий вызов на операцию. И вот уже десять дней Вика Иванова живет с новым здоровым сердцем. Старое требовало замены из-за

редкого диагноза — рестриктивной кардиомиопатии.

— Алена, у нее ноги теплые! Всеядные ледяные были из-за плохого кровообращения, — одно из первых сообщений от Юлии Ивановой, мамы Вики, после трансплантации сердца.

— Мы получили вызов 8 сентября в 7:15 утра, — вспоминает Юлия. — Наш переводчик Анастасия позвонила нам и сказала: «Срочно в госпиталь, необходимо сдать кровь на типирование, есть донор». В девять у Вики взяли кровь и велели ждать — трансплантологи улетели оценивать орган. В 15 часов пришла информация о том, что сердце наше! В четыре часа дня Вики забрали, мне разрешили проводить ее до операционной. Вика поразила всех своим абсолютным спокойствием. Операция длилась три часа.

В индийских больницах родители свободно пускают в реанимацию. Здесь считают, что выздоровление наступит быстрее, если родные люди рядом. Иногда родители практически переселяются в реанимацию:

— Дочка находилась в отдельном боксе. Рядом постоянно была медсестра, трижды в сутки они меняются. Врачи заходят с интервалом в полчаса-час. С третьих суток дважды в день приходит физиотерапевт, заново учит

правильно дышать, стоять, сидеть, ходить. Первые шаги с поддержкой Вика сделала спустя четверо суток после операции. А через неделю она смогла подняться по лестнице. С большим сердцем это было невозможно.

Донором стал 23-летний мужчина, он управлял мотоциклом без шлема, попал в аварию и получил тяжелую травму головы, несомнимую с жизнью. Семья молодого человека сама предложила передать его органы для трансплантации. Сердце для Вики доставили очень быстро, расстояние в 350 километров было преодолено с помощью медицинской авиации. Скорость — это важно, ведь «окно» для пересадки сердца составляет не более шести часов.

Вика Иванова стала вторым российским ребенком, получившим здоровое сердце в Индии. Первым был Глеб Кудряцев, мальчик из Владимирской области 2012 года рождения. В декабре 2014 года он пережил сложную операцию, деньги на которую дали благотворители. Вика Иванова стала первым российским ребенком, улетевшим в Индию лечиться по федеральной квоте Министерства здравоохранения.

Алена Корк, журналист,
специально для Русфонда

Из свежей почты

Саша Цветков, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 114 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 35 тыс. руб.

Саша родился до срока, два месяца его выхаживали в больнице. В год диагностировали ДЦП. Мы не сдавались, использовали все доступные методы лечения. Сашу трижды оперировали в Институте им. Г. И. Турнера (Санкт-Петербург), заметный сдвиг к лучшему произошел после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ), оплаченного Русфондом. Саша все понимает, заговорил фразами, сам ест, лучше ориентируется, начал посещать детсад! Лечение в ИМТ необходимо продолжать, но нам самим его не оплатить. Я работаю продавцом, муж — водитель. Помогите поставить сына на ноги, без вас мы не справимся! Людмила Цветкова, Тверская область.
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Саша нуждается в восстановительном лечении. Надо снизить мышечный тонус в ногах, увеличить подвижность суставов и объем движений».

Даша Савич, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.
Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 35 тыс. руб.

Несмотря на тяжелую болезнь, строгую диету и постоянный контроль уровня сахара, Даша старается не отставать от сверстников. Она играет в волейбол, учится в музыкальной школе, участвует в олимпиадах. Все это стало возможным благодаря инсулиновой помпе. Даша уже не представляет без нее своей жизни. Помпу помогли купить наши с мужем сослуживцы, а вы оплатили расходные материалы к ней, большое всем спасибо! Помпа освободила Дашу от постоянных уколов, помогла стабилизировать уровень сахара. Но сейчас расходники закончились, а пены на все выросли. Надежда только на вас! Юлия Савич, Калининградская область.

Эндокринолог детской областной больницы Ирина Вельмякина (Калининград): «Даше необходимо продолжить помповую инсулинотерапию. Это единственная возможность избежать тяжелых осложнений диабета».

Вероника Вельдяева, 3 года, врожденная двусторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение по методу Понсети. 124 230 руб.
Внимание! Цена лечения 165 230 руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 41 тыс. руб.

Вероника родилась с искривленными ножками. Уже в месяц ее начали лечить по методу Понсети. Все прошло отлично, ножки выпрямились, Вероника начала носить брейсы (обувь с планкой-фиксатором), но через год наотрез от них отказалась: впадала в истерику, сбрасывала. Ножки опять стали косопластными, цеплялись друг о дружку. Лечение надо пройти заново, а денег на него нет. Бывший муж нам не помогает. Живем на мою зарплату в 17 тыс. руб. Екатерина Вельдяева, Ярославская область.
Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филимонов (Ярославль): «Из-за нарушения режима ношения брейсов возник рецидив косопластности. Необходим курс гипсований и операция по переносу сухожилия. Вероника будет нормально ходить».

Вадик Дмитриев, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 177 698 руб.
Внимание! Цена операции 269 698 руб.
Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 47 тыс. руб.

У нас беда. Летом, после перенесенной сыном ангины, кардиологи обнаружили у него дефект межпредсердной перегородки. Для нас это был гром среди ясного неба. С рождения сына мы были уверены, что он здоров. Вадик непоседливый и любознательный, обожает прогулки по лесу и рыбалку. А еще он мечтает играть в футбол. Но теперь все нагрузки под запретом. Пока в сердце не произошли необратимые изменения, врачи рекомендуют не откладывать операцию. С оплатой операции нам не справиться. Я вновь в декретном отпуске, живем на зарплату мужа — 17 тыс. руб. Пожалуйтесь, помогите! Ольга Дмитриева, Томская область.

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Вадиму показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 11.09.15 — 17.09.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — 37
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 25
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 10



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, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 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. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше \$200,2 млн. В 2015 году (на 17 сентября) собрано 1 082 224 689 руб., помощь получили 1553 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер 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.