

**Виктор Костюковский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,
РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР
ПРОТИВ РАКА»**Обновление
НОВОГО**

После реконструкции открылась лаборатория типирования

8 июня в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой открылась обновленная лаборатория тканевого типирования. Велико ли событие? Да, типирование — это важнейшая часть процедуры внесения в регистр донора костного мозга. Но ведь в данном случае речь идет не обо всем Национальном регистре, а только о петербургской его части. Само же тканевое типирование, то есть определение фенотипов, показателей совместимости пациентов и доноров, делалось здесь, в университетской клинике, еще до открытия НИИ.

И все же событие. Петербургский регистр, который Русфонд и Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И. П. Павлова совместными усилиями создали и развивают, играет, можно сказать, первую скрипку в Национальном регистре. Большое значение петербургского регистра обусловлено в первую очередь тем, что он создан в крупнейшем трансплантационном центре страны. Вместе с Русфондом НИИ сыграл важнейшую роль в интеграции разрозненных локальных регистров России в единую базу, которую, собственно, мы теперь и называем Национальным регистром. Именно в Петербурге разработана, опробована и введена в повседневную практику компьютерная программа, которая позволяет клиницистам России искать неродственных доноров костного мозга прежде всего в своей стране. Искать и находить: от российских доноров уже проведена 101 трансплантация костного мозга взрослым и детям, для которых эта процедура оставалась единственным средством спасения.

Наконец, именно здесь впервые масштабно опробована модель взаимодействия государства с крупной благотворительной организацией — модель государственно-частного партнерства: регистр создан и развивается на пожертвования граждан в государственном институте. А теперь по этой схеме работают другие части Национального регистра, созданные на Челябинской, Самарской, Ростовской станциях переливания крови, в казанском Институте фундаментальной медицины и биологии. Только что подписан договор о создании регистра на такой же основе в Свердловской областной детской клинической больнице №1.

Кажется, я немного отклонился в сторону от информационного повода — открытия обновленной лаборатории. Но ведь почему понадобилось ее обновлять? Как раз потому, что петербургский регистр за неполные три года вырос ровно в десять раз (по совпадению именно в день открытия лаборатории его численность достигла 10 тыс. доноров). Новые масштабы и задачи потребовали реконструкции, которая позволит повысить производительность лаборатории в полтора раза.

Этой реконструкции обнаружилась еще одна важная составляющая модели государственно-частного партнерства — взаимодействие с бизнесом. Транспортно-логистическая группа «Трансойл», крупнейший в стране железнодорожный перевозчик нефтепродуктов, с самого начала проекта приняла участие в общем деле. Ее вклад в развитие регистра уже составил 19,5 млн руб., потраченных на приобретение оборудования, а также на ремонт выделенных Санкт-Петербургским мединиверситетом помещений для расширения лаборатории. В день ее открытия после реконструкции генеральный директор «Трансойла» Владимир Соколов и президент Русфонда Лев Амбиндер подписали соглашение о новом этапе партнерства: компания выделяет 5 млн руб. на оснащение новых помещений дополнительным оборудованием.

Между тем медицинские чиновники упорно не замечают этого партнерства и твердят, что создание отечественного регистра неродственных доноров еще только «намечается» — и что он должен быть непременно и исключительно государственным. Мировая практика показывает, что наиболее крупные и эффективно работающие регистры созданы как раз общественными организациями — некоммерческими, благотворительными. Да и наш пока еще небольшой опыт говорит о том же: разговоры о «чисто государственном» регистре безрезультатно идут уже четверть века, а сотрудничество государственных учреждений с НКО и бизнесом достигло реальных результатов за три года и продолжает успешно развиваться.

**Таню Шишлову
ждут в Москве в июле**

3 июня в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Воронеж» мы рассказали историю десятилетней Тани Шишловой («Лицо судьбы», Елена Светлова). У девочки с рождения на лице была сосудистая опухоль. После ее удаления образовалась

грубая рубцовая деформация нижней губы и подбородка. Таня не может нормально есть, ей трудно говорить. Из-за дефекта лица девочка стала изгоем в школе. Тане поможет только этапное хирургическое лечение, которое готовы провести в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Ряды сообщить: вся необходимая сумма (506 тыс. руб.) собрана. Ольга, мама Тани, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 3 июня 627 507 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Воронеж», «Калининград», «Ителерадио», «Хаксия», «Иртыш», «Чита», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 57 детям на 55 578 278 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Дайте шанс Максиму

Полторагодовалого мальчика спасут лекарства



У Максима Климова из Ульяновска мукополисахаридоз, синдром Гурлера, — тяжелое генетическое заболевание. Из-за генетического сбоя токсины не выводятся из организма, накапливаются во всех органах, мешают их работе. Единственный шанс для Максима — пересадка костного мозга. И это не все: после трансплантации потребуется мощная лекарственная терапия. Но беда в том, что лекарства очень дорогие, государство их не оплачивает...

Татьяна и Алексей познакомились у общих друзей — вместе праздновали Новый год. Все как у всех: сначала просто встречались, потом решили пожить вместе, потом поженились. С ребенком не торопились: решили, что сначала Татьяна нужно окончить вуз, а уж потом рожать. Будущая мама подошла к делу со всей ответственностью — соблюдала режим и диету, вовремя проходила обследования. Они показывали, что ребенок здоров. И роды прошли хорошо. А вот потом... Поначалу казалось, что все не так уж страшно. Ну желтухой переболел. Бывает. Дыхание шумное, ручки-ножки не полностью разгибаются — врачи говорят: все обойдется. Постоянно простужается — ну так дети вообще часто болеют. — Мне доктор постоянно говорили, что причин паниковать нет. Но я, кажется, с первого дня подозревала, что с моим мальчиком не все в порядке, — говорит Татьяна. — Только себе боялась в этом признаться.

Боялась так, что, когда местный невролог заподозрил у Максима наследственное заболевание, даже рассердилась: — Я тогда подумала, что это он выдумывает? Мы, конечно, все сделаем, но после анализа, когда выяснится, что все хорошо, поменяем невролога.

Однако выяснилось, что все совсем не хорошо. У Максима обнаружили мукополисахаридоз, причем синдром Гурлера — самый тяжелый вид и без того тяжелого и редкого (один случай на 100 тыс. детей) заболевания. Оно проявляется в том, что из-за генетического «поломки» токсины накапливаются в жизненно важных органах и нарушают работу всего организма. Без лечения дети

не доживают и до десяти лет. Диагноз поставили, когда Максиму уже исполнился год. И этот год был ужасен. Родители кинулись спасать ребенка.

Существует ферментозаместительная терапия, лекарство альдуразим. Но это временная мера: постепенно наступает привыкание к препарату — и его воздействие неуклонно снижается.

Единственный, но реальный шанс на спасение — трансплантация костного мозга (ТКМ). Татьяна и Алексей обратились в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Врачи согласились провести ТКМ, но предупредили: процедуру нужно делать как можно скорее, в ближайшие месяцы. — только в этом случае есть шансы на полное излечение. Братьев-сестер у Максима нет, в таких случаях требуется неродственный донор. В Национальном регистре имени Васи Перевощикова донора, к сожалению, найти не удалось, нашли в зарубежном регистре. Поиск донора костного мозга — дело недешевое, оплатить его помогли земляки Максима.

Татьяна с сыном уже в Петербурге. Трансплантация состоится буквально на днях.

Несмотря на заболевание, Максим очень спокойный и жизнерадостный мальчик. Любит разглядывать картин-

ки в книжках, катать по полу машинку... Любит ходить, но только держась за мамину или папину руку. И недолго — быстро устает.

Сейчас семья ждет ТКМ и надеется, что клетки приживутся. Но трансплантация — это подделка. Необходимы также лекарства, чтобы после ТКМ ослабленный организм мальчика мог бороться с инфекциями и грибами, чтобы не отверг трансплантат. Эти препараты не покрываются госквотой и стоят очень дорого. Родителям удалось собрать только треть необходимой суммы.

— Когда узнали о мужем про диагноз, все думали: как же так, ну почему именно у нас, правильных, спортивных, ребенка с таким тяжелым заболеванием? — спрашивает Татьяна. И сама себе отвечает: — Видимо, не все от нас зависит. А сейчас здоровье и жизнь Максима зависит от нас с вами — вернее, от денег, которые мы соберем на спасительные лекарства.

Артем Костюковский,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА КЛИМОВА**
НЕ ХВАТАЕТ 690 591 РУБ.

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У ребенка тяжелая наследственная болезнь — мукополисахаридоз, синдром Гурлера, присутствуют все характерные признаки болезни: деформированная грудная клетка, измененные черты лица, задержка развития. Поможет только трансплантация костного мозга, и провести ее необходимо как можно быстрее. Найден неродственный донор за рубежом. Трансплантация состоится в середине июня 2016 года. Для сопроводительной терапии необходимы эффективные препараты, которые государство не оплачивает». Стоимость лекарств 2 474 591 руб. Родители Максима собрали 800 тыс. руб. Компания «Ингострах» внесет 500 тыс. руб. Компания METRO Cash & Carry — 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 84 тыс. руб. Не хватает 690 591 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Климова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Татьяны Валерьевны Климовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться в нашей системе 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

Нечто другое

Каждая явная болезнь становится тайной жизни

**ЖИЗНЬ.
ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ**

В каждом человеке спрятано нечто тайное. Нельзя знать, где это скрыто и как проявит себя. Останется тайной или, как в случае с Юлей Шамшуриной из подмосковной деревни Жучки, окажется редкой болезнью. Крохотная восьмимиллиметровая опухоль, спрятанная в глубине мозга, — гамартома гипоталамуса, — сделала девочку грустной, испуганной, худой, вызвала необъяснимые приступы. Еще никто не мог разобраться, в чем собственно дело, а маленькая сущность уже меняла целый мир. Незнакомым людям предназначено было принять участие в Юлиной жизни, начали изменяться границы привычного бытия, и из подмосковных Жучков дорога судьбы предстала свернуть в японскую Ниигату. Об этом мы и разговариваем с Юлиной мамой, Еленой Шамшуриной.

«Родилась я на Средней Волге, в деревне в Пензенской области. Небольшая семья — мама, папа. Окончила школу, поступила в Пензенский педагогический институт. Любила читать всегда, как-то способностями, говоря, были. Сочинения писала хорошо. Ну и вот, всю жизнь, с 1993 года, работаю учителем русского

языка и литературы. Как-то судьба меня забросила сюда, в деревню. Познакомилась с будущим мужем и осталась.

Когда появилась Юлия, не знали мы никаких проблем до семи лет. А в семь лет случился приступ неприятный. Мы шли из школы в бассейн, заглянули в кафе, и вдруг она кричит: «Мамочка, мне страшно, у меня кружится голова, я ничего не вижу!» Испугалась. Повела ее домой, она сама шла за мной, но как будто без сознания — не отзывалась, ни на что не реагировала.

Приступ сам прошел, но мы поехали по врачам, делали в Москве МРТ. Ничего не нашли. Врачи сказали: вроде все хорошо, это бывает, наверное, она в школе переутомилась. И действительно, все как бы прошло, месяцев девять ничего не было. А потом опять! И приступы начали учащаться. Юлия стала худышка, ничего не ела, слабая была, грустная. Все через силу, все тяжело. Мы опять к врачам. И снова ничего. Я стала копаться в интернете, нашла хорошего частного доктора, мы поехали к ней в клинику. Вот там нашли у нас гамартomu. Маленькую. Восемь миллиметров.

Поехали с этими снимками в Институт Бурденко. Там сначала сказали, что возьмемся оперировать Юлю, а потом отказались. Объяснили, что их задача — не навредить пациенту, а такие операции лучше всего делают в Японии, в специа-

лизированной клинике в Ниигате. Посоветовали поискать способы и, главное, деньги, чтобы попасть туда. Это было в прошлом июне, а уже в марте этого года мы поехали на операцию. Через три недели вернулись домой, и больше приступов нет. Это произошло так быстро благодаря помощи Русфонда и добрых людей.

В какой-то момент Юлия вдруг сказала мне: «Мама, какая же я сильная, если мне приходится пройти через такие испытания». Я тогда ясно поняла, что уныние — тяжкая вещь. Если ручки сложишь, почувствуешь отчаяние, никто и ничто уже не поможет.

Как мы раньше жили? Как все. Хотелось накопить денежку, что-то на нее себе купить. Раньше я не знала, что может быть иначе. Но оказалось, можно ценить не деньги, а людей, которых ты знаешь и даже которых пока не знаешь. Я на работе стала, например, совершенно по-другому относиться к детям. Стараясь увидеть в них личность, разглядеть что-то новое, раньше для меня незаметное. Я стала добрее, точно могу про себя это сказать. Значит, и мир стал таким, хотя еще недавно он был грустным».

Сергей Мостовицкий,
специальный корреспондент
Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/after

Из свежей почты

Дима Курбатов, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 107 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 42 тыс. руб.

С полугода жизни Дима отставал в развитии, даже не пытался сесть или ползать. Я начала его лечить: возила на массаж, физкультуру. Пошел Дима в полтора года — и до сих пор ходит неуверенно, держась за руку. Говорить так и не научился, издает отдельные звуки — и все, слух и понимание речи снижены. Диму готовы взять на лечение в Институте медико-технологий (ИМТ), но оплатить его я не в силах. Одна воспитываю сына, отец от него отказался. Живем на пособие и пенсию Димы по инвалидности. Прошу помощи. Елена Курбатова, Кировская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Дима нуждается в лечении. Необходимо расширить его кругозор, сформировать словарный запас и улучшить понимание речи, повысить концентрацию внимания, привить навыки самообслуживания».

Максим Суворов, 6 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 «Псков» соберут 35 тыс. руб.

В два года у сына обнаружили диабет. Поначалу помогли уколы инсулина. Но потом состояние Максима ухудшилось. Уровень сахара мог упасть до минимума или превысить норму в несколько раз. Сын жаловался на боли в ногах, онемение. В 2015 году Максиму установили инсулиновую помпу, сыну стало гораздо лучше, сейчас он готовится к школе. Но расходные материалы нужно покупать самим. Для нашей семьи это большие деньги. Живем на скромную зарплату мужа. Пожалуйста, помогите! Юлия Суворова, Псковская область

Эндокринолог Детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков): «Необходимо продолжать помповую инсулинотерапию, которая компенсирует заболевание и поможет уменьшить риск развития осложнений».

Оля Хлыстова, 13 лет, сосудистая мальформация лица, языка и шеи, требуется лечение. 136 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 280 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 93 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 51 тыс. руб.

Оля родилась с большим багровым пятном, затронувшим подбородок, нижнюю губу и часть левой щеки. Врачи говорили, что это неизлечимо. Когда Оля пошла в школу, дети ее дразнили, домой она приходила в слезах. Это продолжается до сих пор. С помощью Русфонда мы начали лечение в клинике профессора Рогинского. После операции и лазеротерапии пятно посветлело, но не исчезло. Лечение нужно продолжить, но у меня нет возможности его оплачивать. Молно, помогите Оле! Олимпиада Хлыстова, Смоленская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Оли порок развития сосудистой сетки. После хирургического и лазерного лечения есть положительная динамика. Лечение необходимо продолжать».

Андрей Болгов, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 200 750 руб.

Внимание! Цена операции 463 750 руб.
В рамках благотворительного проекта «Мой экватор» Андрея Сухина будет собрано 200 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 63 тыс. руб.

В год у сына нашли нарушение сердечного ритма. После УЗИ сердца поставили диагноз «врожденный порок, открытый артериальный проток». Сказали наблюдаться у кардиолога. Последний год Андрей часто болеет, стал уставать от привычных нагрузок и задыхаться, кожа вокруг рта синее. Зимой нас проконсультировали московские кардиологи и сказали, что нужна срочная операция, так как нарушено кровообращение и дальше будет только хуже. Операция щадящая, очень дорогая, нам не справиться. Я в декретном отпуске с годовалой дочкой. Муж — охранник, зарабатывает 14 тыс. руб. Пожалуйста, помогите! Марина Болгова, Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игоря Коваленко: «Состояние Андрея ухудшается. Дефект необходимо закрыть эндоваскулярно, тогда мальчик быстро восстановится и сможет вести активный образ жизни».

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

Почта за неделю 03.06.16—09.06.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **51**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **10**

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

О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 8,132 млрд руб. В 2016 году (на 9 июня) собрано 669 456 954 руб., помощь получили 955 детей. 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: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона rusfond.ru/app
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.