

**Александр Румянцев,**

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР  
ЦЕНТРА ДЕТСКОЙ ГЕМАТОЛОГИИ,  
ОНКОЛОГИИ И ИММУНОЛОГИИ  
ИМЕНИ ДМИТРИЯ РОГАЧЕВА,  
ГЛАВНЫЙ ДЕТСКИЙ ГЕМАТОЛОГ  
МИНЗДРАВА РФ, АКАДЕМИК РАН

**Простая манипуляция**

Регионы учатся делать трансплантацию костного мозга

По данным детского онкоцентра имени Дмитрия Рогачева, около 10 тыс. детей в России страдают онкологическими заболеваниями крови. Для 1,5 тыс. из них трансплантация костного мозга (ТКМ) — единственный шанс на выздоровление. Потребность в пересадках растет. По данным Минздрава РФ, количество детских ТКМ увеличилось с 337 в 2012 году до 509 — в 2016-м. К 2021 году их число должно возрасти в два раза, считает академик РАН Александр Румянцев. В интервью Русфонду он рассказал о перспективах этого метода лечения в России.

— Александр Григорьевич, в начале 1990-х вы привезли в Россию технологию пересадки костного мозга для лечения лейкозов и генетических заболеваний. Сложная процедура?

— Стволовые клетки забираются у донора, затем внутривенно вводятся больному человеку. Это простая манипуляция, и выполняют ее не хирурги, а квалифицированный специалист-гематолог. Готовит трансплантацию и контролирует результат большая команда врачей. Выживаемость после ТКМ — от 15 до 90%, и зависит она от состояния больного, от типа заболевания. Например, при апластической анемии — 90%, при иммунодефицитах — 80%, при лейкозе в ремиссии — 65%, при лейкозе не в ремиссии — 15%.

— Как изменилась ситуация с ТКМ в России за 25 лет?

— Сейчас выполняется 1–1,2 тыс. трансплантаций в год, из них детям — около 500. Поставлена задача увеличить к 2021 году число детских ТКМ до 1 тыс. в год, а нужно около 1,5 тыс. Но технологии лечения меняются. Возможно, через 10–15 лет новые лекарства вообще вытеснят пересадку.

— Ваш центр справляется с нагрузкой?

— Мы делаем около 200 трансплантаций в год. В Москве еще 80 трансплантаций делает Российская детская клиническая больница. Планируется развернуть еще двух центров в столице — в НИИ детской онкологии РОИИ и Морозовской детской горбольнице. Для Москвы этого достаточно. Надо распространять технологию в регионы.

Сейчас в РФ всего шесть детских трансплантационных центров. Из них только три выполняют более 50 трансплантаций в год: две клиники в Москве и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Раисы Горбачевой в Санкт-Петербурге. Развиваются центры в Нижнем Новгороде, Екатеринбурге и Новосибирске. Началась работа по созданию центров в Орле и Красноярске. Возможно появление центра во Владивостоке.

— Все это часть государственной программы?

— Государственной стратегии по развитию трансплантационных центров костного мозга нет. Мы ждем, когда Минздрав РФ утвердит порядок оказания трансплантационной помощи. Документ затрагивает много этических вопросов и с трудом проходит ведомственное согласование. Пока программу в регионах поддерживает фонд «Подари жизнь»: оплачивает врачам стажировки, а мы абсолютно бесплатно делимся нашим уникальным опытом.

Государство выделяет около 3 млн руб. на одну ТКМ. Этого не хватает на поиск и активацию неродственных доноров, на некоторые лекарства. На помощь приходят благотворительные фонды. В перспективе эти расходы должны идти за счет ОМС.

— Это реально? Поиск донора за рубежом стоит €20 тыс.

— Опыт уже есть. Мы добились включения в ОМС 17 тарифов на реабилитацию детей после ТКМ. Такой путь предстоит пройти и с трансплантацией. Но сначала нужно отстроить систему, а затем просить деньги у государства.

— В Национальном регистре, который строит Русфонд вместе с НИИ имени Раисы Горбачевой, 71 тыс. потенциальных доноров. А сколько, на ваш взгляд, нужно для России?

— Хорошо бы иметь 7 млн потенциальных доноров. Это непростая финансовая задача. Типирование 1 млн доноров стоит \$100–500 млн в зависимости от технологии. Я не вижу таких инвестиционных возможностей в РФ. Однако сейчас число пересадок ограничено не регистром, а количеством центров ТКМ.

Подготовили Татьяна Виноградова и Сергей Ганьжин

**Есть лекарства у Ярослава Петрова**

21 июля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Югория» мы рассказали историю Ярослава Петрова из Сургута. У него острый лимфобластный лейкоз. Единственный способ излечения — трансплантация костного мозга.

В период приживления трансплантата мальчику нужны мощные противомикробные препараты, которые не покрывает госквота. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 386 088 руб.) собрана. Родители Ярослава благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 21 июля 395 933 читателя rusfond.ru, „Б“, телезрителя «Первого канала», ГТРК «Югория», «Алтай», «Кострома», «Регион-Тюмень», «Белгород», «Волгоград-ТРВ», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 35 детям на 54 240 118 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Кирюша, план Б**

Двухлетнему мальчику нужны дорогие обследования



Кирюша Сибримова живет в Ижевске с мамой, папой, семерыми братьями и сестрами. У мальчика врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Биологические родители от него отказались, и целых семь месяцев Кирилл был сиротой, пока его не забрали в многодетную семью Сергей и Гульнара Русских. Сейчас мальчику требуется операция на спинном мозге, которую проведут за госсчет. Но еще нужны дорогие обследования и наблюдение целой команды специалистов. Для этого московская клиника Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) трижды за год готова госпитализировать Кирюшу в рамках нашей программы «Русфонд.Spina bifida».

Кирюша появился в семье Русских не самым обычным образом. Сначала он был просто фотографией из интернета. На одном из сайтов для потенциальных усыновителей кто-то из волонтеров опубликовал фото месячного Кирюши. У Гульнары тогда только родился Степа, дома ее ждали еще шестеро детей: родная дочка, трое приемных, двое детей Сергея от первого брака. Но она все заходила и заходила на страничку Кирюши.

— Он был такой славный, я думала, что его заберут в семью очень быстро, — вспоминает Гульнара. Но его не забрали — ни через месяц, ни через два, ни через четыре. С таким диагнозом детей в семью забирают редко.

Все это время Гульнара читала про Spina bifida. Узнала, что при этом диагнозе спинной мозг ребенка сворачивается в колечко еще в утробе матери, что сразу после рождения таких детей оперируют, чтобы расправить колечко; что спинной мозг при этом обязательно рвется, а потому у маленьких пациентов бывают большие проблемы с органами малого таза — они не контролируют мочеиспускание и дефекацию, не чувствуют ног, не могут ходить.

Через полгода Гульнара зашла на сайт — фотография Кирюши все еще была там. «Никто его не берет, — сказала она мужу, — может, давай тогда мы?»

Собрали документы, Сергей поехал и привез семимесячного Кирилла домой. Теперь они растут с кровным сыном Степкой как братья-двойняшки.

— Понимаете, все дело в том, что мой муж очень хороший человек, мне очень повезло, — говорит Гульнара од-

новременно с гордостью и благодарностью. Хотя на самом деле дело не только в этом. Дело в том, что они оба — Гульнара и Сергей — очень хорошие люди. И уж кому повезло — так это их детям. А особенно Кирюше.

— Он совсем ничем не отличается от обычных детей, — говорит Гульнара, — только ноги не ходят. И действительно, Кирюша, который до девяти месяцев даже не держал голову, оказавшись в любящей семье, за несколько месяцев догнал в развитии брата Степу. Научился и переворачиваться, и ползать, и даже кричать «кйя!»; как его папа Сергей — тренер по карате.

Диагноз Spina bifida не очень на слуху, но на самом деле встречается чаще синдрома Дауна. От детей со Spina bifida часто отказываются еще в роддоме: врачи пугают родителей, что ребенок ни самостоятельно не вырастет, что он никогда не социализируется, не сможет жить самостоятельно. Волонтеры и сотрудники благотворительных фондов знают, что в каждом доме-интернате для детей-инвалидов дети со Spina bifida есть в любой группе. Они интеллектуально сохранены, но почти всегда оказываются в отделениях милосердия — для самых тяжелых. Это значит, что они не ходят в обычные сады и школы, редко покидают стены интерната, а иногда и своей комнаты.

В июне Сергей привез Кирюшу на консилиум в московскую клинику Гло-

У Кирюши врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Семья Русских забрала его из дома ребенка фото надежды храмовой

бал Медикал Систем. Хорошей новостью стало то, что Кирюша сможет развиваться, обходиться без памперсов, жить полноценной детской жизнью. Плохой — то, что спинной мозг мальчика будто приклеен к позвоночнику, необходима операция для его высвобождения. Операцию проведут по госквоте, но три госпитализации и дорогие обследования в GMS государство не финансирует.

— Мы знали, что Кирюша, возможно, никогда не будет ходить, — говорит Гульнара, — но муж сразу сказал: не сможет ходить, будем действовать по плану Б.

В семье Русских вообще всегда есть план Б. Если Кирюша не будет ходить, то сможет заниматься следж-хоккеем (хоккеем на санях. — Русфонд): у мальчика прекрасная реакция, считает Сергей. Если не возьмут в обычный детский сад — попробуем открыть свой, частный, для детей со схожими проблемами. В школе нет пандуса? Будем добиваться от государства, чтобы пандус установили, ведь не только нашему Кирюше он нужен.

— Наша маленькая забота потянет за собой много добрых дел, — говорит Гульнара.

Почему-то кажется, что она права.

Вера Шенгелия,  
Удмуртия

**КАК ПОМОЧЬ**

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КИРИЛЛА СИБРИМОВА НЕ ХВАТАЕТ 576 317 РУБ.

**Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова:** «У Кирюши врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. У нас на обследовании у мальчика диагностировали фиксированный спинной мозг, гидроцефалию, урологические и ортопедические проблемы. Консилиум счел Кирюшу перспективным при условии, что его будет наблюдать и вести междисциплинарная команда специалистов в рамках программы «Русфонд.Spina bifida». Сейчас Кирюше нужна операция для устранения фиксации спинного мозга — ее сделают в госклинике за счет госбюджета, а необходимые обследования (МРТ головы и позвоночника, комплексное УЗИ, рентгенографию), медикаментозное лечение, обучение родителей катетеризации мы проведем у нас в GMS Clinic. Для этого в течение года госпитализируем Кирюшу три раза. Надеюсь, совместными усилиями мы поможем мальчику».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 82 тыс. руб. Не хватает 576 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Кирилла Сибримова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Кирилла — Сергея Владимировича Русских. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой 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

**Безадресная чиновничья помощь**

Пять лет сирота отстаивала право на жилье. И отстояла

**РУСФОНД.ПРАВО**

История Виктории К., сироты из Смоленской области, уже знакома нашим читателям. Год назад на сайте rusfond.ru мы рассказывали о том, как девушка пытается получить положенную по закону квартиру. Чиновники предлагали ей жилье в доме, у которого даже не было адреса, — в глухой деревне под Рославлем Смоленской области, где она жила до шести лет. А Виктория требовала квартиру в Смоленске — там она сначала училась, а теперь работает, вышла замуж. И вот областной суд поставил точку в этом деле: обязал чиновников дать Виктории жилье в Смоленске. Ее интересы помогли отстаивать юристы благотворительного центра «Соучастие в судьбе», партнера проекта «Русфонд.Право».

В 2013 году департамент образования Смоленской области, а за ним и Ленинский районный суд Смоленска отказались включить Викторию в список на получение жилья из специализированного фонда. Во-первых, за ней уже было закреплено жилье в деревне. Во-вторых, на тот момент ей

было 25 лет, а вставать в очередь на жилье сирота может до 23 лет.

Юрист «Соучастия в судьбе» Алина Селиханова выяснила, что причина, по которой девушка не обратилась за жильем вовремя, была уважительной: ни городской отдел образования, ни органы опеки не проконтролировали, чтобы она реализовала свое право на жилье. А это веский аргумент в суде. Кроме того, жилье, которое закрепил за девочкой в 1998 году глава Астаповичской сельской администрации, по действующему тогда законодательству было закреплено незаконно. После вмешательства сенатора Людмилы Бокковой и прокуратуры Рославля в июне 2016 года администрация Астаповичского сельского поселения отменила постановление 18-летней давности.

Но даже после этого Рославльский городской суд отказался рассматривать иск: мол, ранее аналогичное требование уже слушалось в Ленинском районном суде Смоленска и не было удовлетворено. Однако областной суд обязал Рославльский городской суд рассмотреть дело. Областной суд справедливо указал, что новый иск отличается от иска 2013 года: другой состав лиц, да и обстоятельства различны. Между тем

соответчик по делу — администрация Смоленска — настаивал на том, что жилье Виктории если и должно быть предоставлено, то только в Рославле, где она была впервые «выявлена как сирота». «Мы долго доказывали, что ее место жительства является Смоленск, где она училась, работает, снимает квартиру, и что по закону жилье сиротам предоставляется именно по месту жительства. В конце концов Рославльский суд встал на нашу сторону», — рассказала Селиханова.

Администрация Смоленска обжаловала решение в областном суде. 11 июля он оставил апелляционную жалобу городской администрации без удовлетворения. Теперь администрация готовит новую кассацию. Однако юристы «Соучастия в судьбе» сомневаются, что суд изменит свое решение. «Эти два процесса стали для нас уникальным опытом. Нам удалось найти выход из практически безнадежной ситуации, добиться отмены решения суда, вступившего в законную силу, и доказать, что Виктория не утратила свое право на получение жилья даже после истечения формального срока давности», — говорит Алина Селиханова.

Сергей Ганьжин

**Из свежей почты**

Артем Паксюткин, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 157 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 42 тыс. руб.

Артем родился до срока в тяжелом состоянии. При выписке меня предупредили, что малыш перенес кислородное голодание и ему грозит детский церебральный паралич. В восемь месяцев Тёма начал держать голову и смог сидеть с опорой. Лечение в медцентрах области ничего не дало. Свои первые шаги сын сделал только после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Теперь он ходит с поддержкой, заговорил, стал спокойнее, у него проснулся интерес к окружающему миру. Лечение оплатил Русфонд, спасибо! Отец Артема нас бросил, алиментов нет. Чтобы продолжить лечение, нам нужна ваша помощь! Альфия Паксюткина, Ульяновская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артему необходима госпитализация. Надо снизить патологический тонус мышц, увеличить объем движений и развить мелкую моторику».

Оля Хлыстова, 15 лет, обширная сосудистая мальформация лица, требуется операция. 191 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 290 тыс. руб.

Один московский фонд внес 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 39 тыс. руб.

У Оли с рождения большое багровое пятно на лице. Оно захватило подбородок, часть щеки и нижнюю губу. Местные врачи говорили, что это гемангиома, доброкачественная опухоль, и она не лечится. Когда Оля пошла в школу, начался кошмар: ее дразнили, обзывали. В 2011 году я обратилась в московскую клинику к профессору Рогинскому. Он один нас обнадежил: Олю можно вылечить! Диагноз профессор изменил: у дочки сосудистая мальформация — разрастание капилляров. Русфонд собрал необходимую сумму, спасибо огромное, вы нас спасли! Оле удалили образование на нижней губе, потом лечили лазером. Пятно посветлело, теперь нужно удалить оставшуюся часть опухоли. Но оплату нам не оплатят. Я маляр, муж — водитель, зарабатываем мало, у нас двое детей. Прошу, помогите. Олимпиада Кулик, Смоленская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Оли сохраняется бледно-красное образование на лице и избыточные ткани нижней губы. Необходимо их удаление методом радиочастотного воздействия».

Паша Берсенева, 9 лет, врожденная двусторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 157 150 руб.

Внимание! Цена лечения 206 150 руб.

Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 49 тыс. руб.

Паша родился с сильно искривленными стопами, они были подвернуты внутрь. Несколько месяцев сына гипсовали, потом сделали операцию на сухожилиях, до четырех лет малыш носил брейсы, и в результате стопы удалось выправить. Но сейчас они опять подворачиваются, особенно правая, она уже короче левой, а пятка ушла вверх. Я обратилась в Ярославскую клинику, где успешно лечат косопласть, но мы не в силах оплатить счет. Муж лишился работы. Мне пришлось прервать декретный отпуск и выйти на работу через три месяца после рождения младшего сына. Помогите, пожалуйста! Елена Берсенева, Липецкая область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Паши произошел рецидив косопласти. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия. Мальчик сможет нормально ходить».

Алина Захарова, 7 лет, врожденный порок сердца, спаст эндовазкулярная операция. 268 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 71 тыс. руб.

На медосмотре перед поступлением в школу у Алины обнаружили врожденный порок сердца — отверстие в межпредсердной перегородке. В Томском НИИ кардиологии диагноз подтвердили и сказали, что Алину надо оперировать, потому что ее сердце не справляется с нагрузками. В сентябре ей идти в первый класс, и операцию надо сделать как можно скорее. Врачи рекомендуют провести ее щадяще, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Мы живем в селе. Муж работает на водоканале машинистом насоса. У нас еще сын-подросток. Наталья Захарова, Томская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Алине требуется эндовазкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 21.07.17 — 27.07.17

получено ПРОСЬБЫ — 70  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 65  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 5  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 11

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» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 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. Всего собрано свыше 10,071 млрд руб. В 2017 году (на 27 июля) собрано 1 001 079 576 руб., помощь получили 1629 детей, протипировано 5313 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. 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 и андроида rusfond.ru/app  
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00