



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ
ЧЕЛОВЕКА



Казань, «Кровь5»

и другие новости
Национального РДКМ
имени Васи Перевощикова



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

На этой неделе в Совете при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ) прошло первое заседание рабочей группы, созданной для «выработки приемлемых решений развития Национального и региональных регистров доноров костного мозга (РДКМ) совместными силами государства и гражданского общества». Решение об организации группы было принято на специальном заседании СПЧ 2 февраля на тему «Роль гражданского общества в развитии донорства». Прежде всего, обсуждали наш проект ускорения строительства Национального РДКМ («Программа максимум. Или минимум?», см. «Ъ» от 1 декабря 2017 года).

В заседании от Минздрава РФ участвовал заместитель генерального директора Национального центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Алексей Масчан, а от Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) — директор Российского НИИ гематологии и трансфузиологии Александр Четчин. От Русфонда кроме меня в рабочую группу вошли директор фонда «Национальный РДКМ имени Васи Перевощикова» Анна Андрюшкина, арт-директор Сергей Амбиндер, финансовый директор Антонина Казакова и главный бухгалтер Наталия Власова. Открыл заседание председатель СПЧ Михаил Федотов.

А теперь по протоколу. Сообщение Русфонда о событиях вокруг Национального РДКМ после февральского спецзаседания СПЧ было принято представителями Минздрава и ФМБА без возражений — с единственным замечанием Алексея Масчана. Я сообщил, что учреждения этих ведомств не поддержали наш проект ускорения строительства Национального РДКМ и мы перешли к «плану Б»: расчет на собственные силы, на отклик сочувствующих россиян, на дружественные СМИ и НКО, на Казанский (Приволжский) федеральный университет (КФУ), на власти Татарстана, на бизнес. Вот тут-то Алексей Масчан и сказал: «У государства куча других проблем с гематологией, оно должно заниматься инфраструктурой. Некоммерческое партнерство — это лучший инструмент для развития регистра».

В минувшие с февраля месяцы в Казани зарегистрирована АНО «Приволжский РДКМ», в одной из лабораторий КФУ типированы по новой для России NGS-технологии 3,3 тыс. добровольцев, в том числе и из Татарстана. В эти дни здесь завершается монтаж оборудования первой в РФ специализированной NGS-лаборатории — продукта совместных усилий КФУ и Русфонда. С сентября, после наладки лаборатории, казанские мощности NGS-технологии составят 25 тыс. типирований в год. Для справки: в 2017 году 14 регистров страны типировали 15 тыс. добровольцев. Мы рассчитываем в сентябре запустить еще два проекта. В интернете это будет «Кровь5» — информационно-публицистический журнал о донорстве костного мозга. Создаваемый по рекомендации февральского спецзаседания СПЧ журнал поначалу задумывался для доноров костного мозга и добровольцев, желающих стать донорами. Теперь надеемся, что этот сайт будет интересен и медицинским чиновникам, и широкой общественности.

В сентябре Русфонд запустит информационную систему Национального РДКМ для трансплантологов страны. Пока система учитывает донорские фенотипы, полученные NGS-методом. Как заявила Анна Андрюшкина, «это передовое программное обеспечение создается для оптимизации поиска доноров больным, спасение которых — в неродственном ТКМ». За образец взята европейская схема обслуживания трансплантационных клиник. Впервые Национальный РДКМ возьмет на себя весь сервис по поиску и активации доноров, сняв с врачей эту обузу. В отсутствие госфинансирования оплату заготовки трансплантата от доноров из Национального РДКМ возьмет на себя Русфонд.

Следующее заседание рабочей группы запланировано на ноябрь. Оно пройдет в Казани в дни работы всероссийской конференции «Регистр доноров костного мозга: сегодня и завтра». Русфонд организует ее на средства президентского гранта.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Юсифу Юсифу оплачена химиотерапия



17 августа в «Ъ» и на rusfond.ru мы рассказали историю семилетнего Юсифу Юсифу из Сирии («Младший брат», Александра Житинская). У мальчика острый лимфобластный лейкоз, очень высок риск рецидива. Сейчас Юсиф находится в Петербурге, ему нужна высокодозная химиотерапия. Врачи надеются вывести мальчика в ремиссию. Рады сообщить: вся сумма (1 519 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 17 августа 177 245 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Пермь», «Вятка», «Алтай», «Волгоград-ТРВ», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 42 детям на 29 268 944 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

В плену у Тараканища

Трехлетнюю девочку спасет операция на позвоночнике



Лера Классман живет с родителями и старшим братом — четырехлетним Матвеем — в городе Калтане Кемеровской области. У девочки сильное искривление позвоночника на фоне нейрофиброматоза — тяжелого генетического заболевания. Сколиоз стремительно прогрессирует, Лере все тяжелее ходить, она уже не в силах подняться по лестнице. Помочь ребенку может только раздвижная металлоконструкция, которую готовы установить на позвоночник девочки новосибирские врачи. Но такая операция стоит почти 2 млн руб. — сумма для Лериних родителей совершенно немаленькая.

Лера хочет поскорее научиться читать. Сама пока не умеет, но обожает, когда ей читают вслух. Сейчас главное ее увлечение — сказка Корнея Чуковского «Тараканище». Марина, мама девочки, читает с особым выражением: «Да и какая же мать согласится отдать своего дорогого ребенка — медвежонка, волчонка, слоненка, — чтобы несытлое чучело бедную крошку замучило!» Лера, горестно нахмутив брови, шевелит губами, чуть слышно повторяя за мамой знакомые слова.

Конечно, никакая мама не может смириться с тем, что ребенок страдает от боли, страха и слабости. Но беда всегда приходит неожиданно.

Лера родилась здоровой, нормально росла и развивалась. Но прошлой осенью Марина заметила, что у дочки появилось небольшое искривление в районе поясницы. Встревоженная мама повела девочку в местную поликлинику, там как раз принимал ортопед из Кемерово, что считалось большой удачей — кемеровские специалисты приехали в Калтан нечасто. Доктор направил Леру на рентген. Изучив снимок, врач поставил диагноз «сколиоз 2–3-й степени». И еще обратил внимание на небольшие пятна кофейного цвета у Леры на теле и предположил нейрофиброматоз. Это генетическое заболевание, при котором нервная ткань мутирует, преобразуется в доброкачественные опухоли, а они нередко вызывают поражение костей и суставов. Генетический анализ подтвердил предположение ортопеда. Тараканище нанес двойной удар.

— Мы с мужем были в шоковом состоянии, — вспоминает Марина. — Совершенно растерялись, не знали, куда бросаться за помощью. А потом встряхнулись и начали действовать.

Обо всем, что касается болезни и лечения, Марина говорит тихо. Не хочет, чтобы дети услышали и расстроились.

Нынешней весной родители ответили Лере на консультацию в Новосибирский НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО). Профессор Михаил Михайлович осмотрел девочку и подтвердил, что сколиоз у нее возник на фоне нейрофиброматоза. А это значит, что искривление будет быстро прогрессировать и уже через год или два ребенок может стать тяжелым инвалидом. Единственный способ избежать этого — хирургическое лечение. Лере необходимо установить на позвоночник раздвижную металлоконструкцию, которая будет фиксировать его в правильном положении и остановить деформацию. Эту конструкцию нужно будет периодически раздвигать, чтобы она «росла» вместе с девочкой.

Родители после разговора с профессором первое время еще тайне надеялись: а вдруг все обойдется? Но его предсказания довольно скоро начали сбываться. Искривление позвоночника усиливается. Лере трудно ходить, она быстро устает. Даже недолго сидеть на стульчике ей тяжело и больно.

Предсказания врача скоро начали сбываться. Лере трудно ходить, она быстро устает, искривление позвоночника усиливается
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

С братом Матвеем у Леры типичные братско-сестринские отношения — война-любовь. Когда они вдвоем, постоянно ссорятся, никак не могут поделить игрушки. Но если кто-то из детей во дворе Матвей обидит, Лера немедленно идет на помощь. А когда Матвей видит, что сестра устала, что ей тяжело, сразу подходит и берет за руку.

... В «Тараканище» наконец появляется спаситель Воробей. «Взял и клопнул Таракана — вот и нету великана», — читает Марина. Лера заливаясь хохочет и хлопает в ладоши.

В жизни все сложнее — Воробей не прилетит и не спасет. Операция, жизненно необходимая Лере, стоит очень дорого. Денег, которые зарабатывают родители, хватает только на скромную жизнь, никаких накоплений в семье нет. Можно представить, каково приходится им — каждый день наблюдающим, как страдает их маленькая дочка, как ей становится все хуже и хуже. Давайте вместе поможем маленькой Лере победить злого Тараканища.

Артем Костюковский,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ КЛАССМАН
НЕ ХВАТАЕТ 878 210 РУБ.

Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайлович (Новосибирск): «У девочки тяжелое наследственное заболевание, поражающее нервную и соединительную ткани, — нейрофиброматоз. Одним из его проявлений является прогрессирующий сколиоз, уже достигший 3-й степени. Чтобы остановить дальнейшую деформацию, необходима операция по установке на позвоночник специальной металлоконструкции VERTR. В противном случае Лере грозит ранняя тяжелая инвалидность. По мере роста девочки мы будем раздвигать конструкцию, а когда формирование скелета в подростковом возрасте завершится, установим на позвоночник постоянную металлоконструкцию. Лечение трудное и долгое, но прогноз благоприятный».

Стоимость операции 1 921 210 руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внесли 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» собрали 43 тыс. руб. Не хватает 878 210 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Классман, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Леры — Марины Юрьевны Чеботаренко. 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

В память о Диме

Оперные звезды соберутся на площади Мира в Красноярске

КОНЦЕРТ

26 августа в Красноярске пройдет благотворительный концерт «Дмитрий Хворостовский и друзья — детям. В память о Диме...». Друзья и семья Дмитрия Хворостовского организуют это мероприятие при поддержке губернатора и правительства Красноярского края. Среди друзей баритона — оперные звезды мировой величины, все они выступят на площади Мира в День города. Главная цель — собрать деньги в помощь детям. Певцы выступят без гонорара, а собранные средства будут переданы на оказание помощи подопечным Русфонда — тяжелобольным детям Красноярского края и других сибирских регионов.

Этот благотворительный концерт — уже четвертый по счету. Первое такое мероприятие в помощь детям Дмитрий Хворостовский с друзьями провел еще в 2014 году в Москве. Художественный руководитель Международной академии музыки Елены Образцовой Ильядар Абдразаков был одним из первых, с кем певец поделился идеей благотворительного проекта. «Я сразу согласился, — рассказывает Абдразаков. — С тех

пор я много пел на благотворительных концертах по всему миру, а на своем музыкальном фестивале в Уфе один вечер всегда делаю в пользу нуждающихся (в помощи)». Знаменитый бас выступит и в Красноярске.

Во всех благотворительных концертах Хворостовского участвовали молодые исполнители. На втором концерте, в Уфе в 2015 году, с певцом познакомилась нынешняя участница молодежной программы лондонского театра «Ковент-Гарден» Айгуль Ахметшина. «Я, конечно, смотрела на него как на бога, — вспоминает она. — Жаль, мне не пришлось пообщаться с Димой близко». Теперь уже известная певица выступит на предстоящем концерте еще и в память о том, что Хворостовский поверил в ее талант. И в этот раз на сцене вместе с признанными звездами, певицей Хиблой Герзмавой, российско-американским виолончелистом Бориславом Струлевым, Красноярским академическим симфоническим оркестром под управлением Константина Орбеляна, опять выступят студенты — на этот раз Красноярского института искусств, где в свое время учился и Дмитрий Хворостовский.

Третий концерт «Дмитрий Хворостовский и друзья — детям» прошел

в Москве в 2016 году, когда Дмитрий уже боролся с болезнью. Всего благотворительный проект Хворостовского собрал для Русфонда более 46,5 млн руб. на помощь 113 детям. После смерти певца в конце 2017 года жена и друзья продолжили его дело. Они создали Благотворительный фонд имени Дмитрия Хворостовского и решили провести первый концерт без него там, где он всегда хотел. В интервью Русфонду Флоренс Хворостовская сказала: «Я поняла, что должна продолжать то, что Дима делал. И почувствовала, что люди, которые его любили, меня поддержат. Он проведет концерт на родине не успел. Значит, это должны сделать мы, я».

Концерт пройдет на площади Мира, перед Большим концертным залом Краевой филармонии. Вход на самую площадь будет свободным, а в гостевую зону напротив сцены — за пожертвование от 10 тыс. руб.

Сделать пожертвование можно уже сейчас, направив SMS-сообщение со словом ДОБРО на номер 5541 (стоимость SMS — 75 руб.) или SMS-сообщение с текстом «ДХ пробел сумма» на короткий номер 3434 — например, «ДХ 500».

Дина Юсупова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Кирилл Некрасов, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 33 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, у него обнаружили менингит и гидроцефалию. Пытались провести шунтирование, но врач оказался неопытным, шунт не работал, его пришлось удалить. У Кирилла начались судороги, и мы добились перевода в Казань. Там врачи сняли воспаление и установили шунт. Но развитие сына остановилось. Мы постоянно занимаемся с Кириллом, но результаты незначительные — он окреп, научился жевать, стал издавать звуки и реагировать на речь. Его готовы взять на лечение в Институт медико-технологий (ИМТ, Москва), но оплатить счет мы не в силах. Помогите! Наталья Некрасова, Кировская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Кириллу необходимо обследование и восстановительное лечение. Надо научить ребенка сидеть, стоять и ходить с поддержкой, развить мелкую моторику и речь».

Настя Быконя, 11 лет, мальформация кровеносных сосудов лица и слизистой нёба, требуется лечение. 214 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 300 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 26 тыс. руб.

Дочка родилась с большим розовым пятном на правой щеке. Врачи роддома сказали, что это разрастание сосудов. Настя развивалась нормально, но, когда у нее повышалась температура, пятно алело и пульсировало. Постепенно оно стало багровым, щека припухла. Настя стесняется своей внешности, стала замкнутой и нелюдимой. Ее единственная мечта — выглядеть как все дети. Но для этого нужно длительное и дорогое лечение. Я одна рашу дочь, работаю в сельском магазине, зарплата — 11 тыс. руб. Помогите, пожалуйста! Татьяна Быконя, Брянская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Насти врожденная мальформация сосудов, она трудно поддается лечению. Самым эффективным методом является терапия лазером на красителях. Проводится она под наркозом, эффект достигается лишь после многократных воздействий. Насте предстоит не менее десяти сеансов».

Рома Ким, 6 лет, врожденная правосторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 109 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 42 тыс. руб.

Рома родился с подернутой ножкой. В месяц жена повезла его в поликлинику, но там сказали, что косопласть не лечат. Мы обратились в рязанскую областную больницу, где сыну провели серию гипсований. Но лечение пришлось прервать: мы живем в 120 км от Рязани, жена не в силах возить загипсованного ребенка на автобусах, а такси нам не по карману. Она сама массировалаROME ногу, но сын, хоть и научился ходить, до сих пор хромотает и падает. Стопа подворачивается, при ходьбе Рома ставит ее на ребро. Я узнал, что в Ярославле есть клиника, где успешно лечат косопласть, и повез сына на консультацию. Доктор составил план лечения, но оно стоит очень дорого. У нас четверо детей. Жена занята детьми, домом, огородом, я работаю поваром. Помогите! Константин Ким, Рязанская область
Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Мальчику требуется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Вика Пролиско, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 210 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 29 тыс. руб.

В январе этого года у дочки обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Вся наша жизнь перевернулась. Теперь стало понятно, почему Вика часто болеет, быстро устает, под глазами синева. Нам удалось попасть на консультацию к кардиохирургам из Томска. Они обследовали дочку и сказали, что дефект необходимо закрыть, пока дело не дошло до необратимых осложнений. Вике операцию проведут щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но оплатить ее я не в силах. Умоляю, помогите! Людмила Пролиско, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вики есть признаки легочной гипертензии, ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 17.08.18 — 23.08.18

получено ПИСЕМ — 106
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 71
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 6

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,939 млрд руб. В 2018 году (на 23 августа) собрано 1 005 542 702 руб., помощь получили 1419 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00