русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Регистр простаивает

Онкогематологи не решаются искать трансплантат задаром

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Два месяца назад Русфонд запустил Информационную систему, при помощи которой онкогематологи теперь могут искать доноров костного мозга для своих пациентов в Национальном регистре имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ). 21 сентября приглашение получить ключи к системе было разослано в 12 российских клиник, где занимаются неродственной трансплантацией. Мы надеялись, что доступ к новому регистру из 7 тыс. добровольцев — это новый шанс для врачей найти донора, причем бесплатно, ибо за трансплантат заплатит Русфонд. Однако из 12 клиник ключ для доступа в Информационную систему получили пока только три. И ни одна из клиник системой пока не воспользовалась.

Поскольку сведения о фенотипе пациента и донора являются персональной информацией, нельзя открыть регистр просто для всех. Процедура сложнее. Клиника получает приглашение пользоваться регистром, называет имя врача, который занимается поиском доноров, врач получает на рабочую электронную почту ключ от Информационной системы регистра и открывает в ней личный кабинет.

Первыми за ключом к Информационной системе регистра в Русфонд обратились Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Петрова и Российский НИИ гематологии и трансфузиологии. Неродственных трансплантаций эти клиники делают совсем немного. Тем более странно было, что именно они первыми среагировали на приглашение, тогда как крупные трансплантационные центры оставались безучастны.

Потом ключи от регистра запросила Российская детская клиническая больница. Но пока не подключатся крупнейшие трансплантационные центры, пользоваться регистром не решилась. А те — НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой и НМИЦ гематологии — решения о подключении к регистру до сих пор не приняли.

Странный компромисс для сотрудничества выбрал НИИ имени Горбачевой. Много лет Русфонд собирает в „Ъ“ его пациентам-детям деньги на поиск донора в международном регистре. Было бы абсурдно Русфонду объявить в „Ъ“ читателям, что донора в России не нашлось, и собирать €18 тыс. на поиск в международном регистре, не проверив прежде в регистре, созданном самим Русфондом. Тем более что типируют доноров в лаборатории Казанского (Приволжского) федерального университета по той же технологии, которая применяется и для доноров за границей. Тем более что корректность типирования в Казани год назад подтвердил сам НИИ Горбачевой. Видя абсурдность этой ситуации, НИИ согласился направлять в Национальный РДКМ обезличенные данные пациентов для первичного поиска. Сами, однако, врачи НИИ Горбачевой ключей от регистра так и не взяли. Это при том, что Русфонд берет на себя все затраты по забору трансплантата от донора из Национального РДКМ.

В ответ на наше недоумение Институт Горбачевой предложил прежде заключить договор. Мы выслали проект. Тогда юристы НИИ потребовали регистрации Информационной системы Национального РДКМ, не пояснив, как и где зарегистрировать информационную систему, то есть компьютерную программу, которая ни по какому закону не требует регистрации и защищена законом об авторском праве.

Словом, регистр создан, но крупнейшие трансплантационные центры страны им не пользуются, как не пользуются и предложением Русфонда оплачивать трансплантат в случае совпадения, притом что государственный бюджет оплату расходов на поиск и активацию донора не предусматривает.

Мы рассчитываем, что ситуация изменится. Мы верим, что клиники не смогут пренебречь возможностью спасения своих пациентов. Мы надеемся, что переговоры с главами крупнейших российских трансплантационных центров и чиновниками в Правительстве РФ принесут плоды.

Андрюшу Кукушкина прооперируют в декабре

НАДЕЖДА ХРАМОВА

16 ноября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Пенза» мы рассказали историю восьмилетнего Андрюши Кукушкина из Пензенской области («Джентльмен с непростой судьбой», Артем Костюковский). У мальчика множественные врожденные пороки развития лица и челюстей. Андрюша проходит ортодонтическое лечение, перенес несколько операций, но возникло осложнение — воспаление слезного мешка. Мальчику нужна еще одна сложная операция и продолжение лечения. Рады сообщить: вся сумма (916 тыс. руб.) собрана. Ольга, мама Андрюши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 16 ноября 48 277 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Пенза», «Дальневосточная», «Кострома», «Ярославия», «Алтай», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 19 966 617 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

План для Илюши

Трехлетнему мальчику необходимо комплексное обследование

Илюша Вечканов из Саранска сейчас не говорит и рассказать, что любит, а что нет, пока не может. Хотя все и так понятно: Илюша любит мультики, животных и маму с папой, а не любит больницы и людей в белых халатах. Вся жизнь Вечкановых выстроена вокруг Илюшиного лечения. Хотя лечением то, что происходит с Илюшей, назвать сложно. Слово «лечение» подразумевает спланированный, выстроенный процесс, который ведет к выздоровлению. Илюша же все три года своей жизни, за редким исключением, не лечится, а скорее попадает в больницы.

Илюшин диагноз одновременно требует внимания и уролога, и ортопеда, и невролога, и физического терапевта ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Он же говорил у нас, много слов говорил, еще в восемь месяцев начал,— вспоминает Илюшина мама Алена,— а потом больница, процедуры, врачи, плачущие дети… Два дня его трясло, и говорить он перестал.

В первый год Илюшиной жизни Вечкановы бывали в больницах чаще, чем дома.

— Мы поэтому и домашних животных не заводим, хотя Илюша очень хочет,— говорит Алена.

О диагнозе ребенка — Spina bifida — Алене сказали за неделю до родов. Говорит, если бы узнала раньше, обязательно переехала бы из Саранска к сестре в Москву. По словам генетика профессора Наталии Беловой, этот диагноз встречается чаще, чем пороки сердца, но о нем редко знают даже врачи, не говоря уже о людях без медицинского образования.

— Нам никто не объяснял, что это такое, все врачи только твердили в один голос: вы не справитесь,— вспоминает Алена.

При этом диагнозе, когда ребенок еще находится в утробе матери, его спинной мозг сворачивается в небольшую петлю. Малыш рождается с грыжей в области поясницы. Как правило, грыжу оперируют в первые дни жизни. Нервные окончания при этом рвутся, часто дети со Spina bifida теряют чувствительность в ногах и органах малого таза — не могут ходить, контролировать мочеиспускание; у них нередко возникает гидроцефалия — избыточное скопление жидкости в голове. Тогда ребенка ждет еще одна операция — по установке шунта, который отводит жидкость от головного мозга. Илюше шунт установили, когда ему исполнилось две недели.

Сейчас может показаться, что для трех лет мальчик умеет не очень много: нажимает на клавишу компьютера, подтягивается, держась за бортики коляски, и садится, тянет руки к кошкам или собакам, когда видит их на улице. Для трехлетнего человека не очень много, но для человека, у которого все три года жизни почти постоянно болела голова,— огромные достижения.

В сентябре этого года Илюшу в очередной раз прооперировали в Москве — заменили шунт. По словам врача, предыдущий шунт сместился, давил и постоянно вызывал у ребенка тошноту и сильную головную боль.

— После замены шунта многие друзья сказали, что не узнают Илюшу — так он переменился, у него взгляд стал чистым, осмысленным,— говорит Алена.

Направление на операцию Алене дали в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) — в рамках совместной с Русфондом программы помощи «Русфонд.Spina bifida».

Сложность этого диагноза в том, что грамотно спланировать лечение может только консилиум врачей, специализирующихся на этом заболевании. Синдром одновременно требует внимания и уролога, и ортопеда, и невролога, и физического терапевта. В этом и заключается программа помощи: на базе клиники детей обследуют сразу несколько врачей из лучших московских больниц. Они проводят сложные исследования и сообща составляют подробный план лечения. Но такое обследование стоит больших денег. Родителям Илюши их не собрать.

— Невролог у нас в Саранске хороший,— говорит Алена,— но что он сделает один? А местный Минздрав направления в Москву не дает, говорит: лечитесь здесь. Вот мы и лечились, а никто не замечал, что у ребенка шунт все сдавливает. Мы же не знаем, что делать: уролог считает, что у нас все хорошо, раз анализы хорошие, а то, что у Илюши все время подтекает моча, вроде как проблема не уролога, а невролога. Такая же история с ортопедом — никто не говорит, носить ли сыну корсет, делать ли еще одну операцию на позвоночнике или стоит подождать.

Очень важно, чтобы у Алены и Илюши появился план. План лечения. Чтобы этот план вел к выздоровлению. Чтобы у Илюши ничего не болело. Чтобы он не боялся врачей. Чтобы снова заговорил. Чтобы много времени проводил дома с мамой и папой. Чтобы они наконец завели в доме кошку или собаку.

Вера Шенгелия,
Мордовия

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЮШИ ВЕЧКАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 963 500 РУБ.**

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «У мальчика Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. Сразу после рождения Илюша был дважды прооперирован в больнице по месту жительства — ребенку иссекли спинномозговую грыжу и установили шунт для отвода жидкости из головного мозга. По сути, лечение этим и ограничилось. В нашей клинике мальчик был летом этого года. Уже есть первые результаты работы междисциплинарной команды врачей — в федеральной клинике за госсчет Илюше выполнена нейрохирургическая операция. Теперь мальчику необходимо тщательное обследование у уролога, невролога, ортопеда, психолога и остальных специалистов, которые совместно разработают план лечения. Надеюсь, мы сможем улучшить состояние ребенка и предотвратить развитие опасных осложнений».

Стоимость обследования 976 500 руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 13 тыс. руб. Не хватает 963 500 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илюшу Вечканова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Илюши — Евгения Владимировича Вечканова. 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

Дыши, Урал

Предприниматели Свердловской области соберут деньги на программу «Русфонд.ИВЛ»

РУСФОНД.ИВЛ

7 декабря в Екатеринбурге пройдет ежегодный благотворительный вечер «Екатерининская Ассамблея», организованный Свердловским областным союзом промышленников и предпринимателей. В этом году деньги, собранные в рамках проекта, пойдут на покупку переносных аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ) для тяжелобольных детей — подопечных Русфонда в Свердловской области. Заместитель председателя попечительского совета «Екатерининской Ассамблеи», председатель Уральского банка Сбербанка РФ Владимир Черкашин рассказал о предстоящем мероприятии директору региональных проектов Русфонда Станиславу Юшкину.

— Кто придумал эти благотворительные ассамблеи?

— Идея принадлежит Дмитрию Пумпянскому — президенту нашего союза. В этом году мы проводим уже восьмую ассамблею. Проекты, которые мы поддержали, все общественно значимые и не одноразовые — работать будут потом и без нашей поддержки.

— Год от года сборы ассамблеи увеличиваются: в 2015 году — 11 млн руб., а в прошлом — уже 23 млн. Чем вызван столь стремительный рост?

— Никаких чудес. Ассамблея нацелена на помощь детям, результаты нашей работы видны, вот все больше людей и хотят участвовать — причем не только члены союза, но и артисты, спортсмены, писатели. Билеты свободно продаются через сайт.

— Как вы выбираете проекты?

— Публично, гласно, открыто. Сначала попечительский совет ассамблеи собирает заявки — обычно их бывает 30–40. Эксперты оценивают реалистичность проектов, эффективность и значимость для региона. Для оценки «Русфонд.ИВЛ», например, мы привлекли специалистов-медиков. В президиум союза отбирается обычно до десяти проектов — вот из них члены президиума и выбирают единственный для представления на «Екатерининской Ассамблее».

— И как это работает, откуда берутся деньги?

— Во-первых, мы продаем билеты на благотворительный вечер. А главные средства получаем благодаря аукциону. Все лоты предоставляются благотворителями. Много антиквариата. В этом году интереснее всего антикварные книги, посвященные Уралу. Их передал руководитель Уральской горно-металлургической компании Андрей Козицын. Интересный лот предоставил первый вице-президент союза Михаил Черепанов: хоккейный свитер клуба «Вашингтон Кэпиталз» с автографами всех обладателей Кубка Стэнли, игравших в команде, в том числе и нашего Александра Овечкина. Несколько лет назад экс-губернатор Эдуард Россель выставил патефон, с которым не расставался в молодые годы. Тот лот был продан за $40 тыс.

— Как потом контролируете траты этих пожертвований?

— Мы заключаем договор с благоприобретателем, фиксируем цель — и получаем сначала ежеквартальные отчеты, а по окончании года еще и отчет в попечительском совете и на новой ассамблее.

весь сюжет
rusfond.ru

Из свежей почты

Амелия Джардемова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 120 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 79 тыс. руб.

Роды были тяжелыми, дочка две недели провела на аппарате искусственной вентиляции легких, у нее начались судороги. Противосудорожные лекарства не действовали. У Амелии выявили родовую травму шейного отдела, поставили диагноз ДЦП. Лечение в местных клиниках не помогло. В 2016 году с помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), там дочке наконец подобрали противосудорожную терапию и провели лечение. Амелия стала лучше держать голову, реагировать на речь. Пожалуйста, помогите нам продолжить лечение в ИМТ! *Дарина Джардемова, Саратовская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо обследовать Амелию и скорректировать терапию, снизить тонус мышц, научить девочку двигаться и говорить».

Маша Клочкова, 15 лет, расщелина нёба, альвеолярного отростка, сужение зубных рядов, ринолалия (гнусавость), требуется операция и ортодонтическое лечение. 199 тыс. руб.
Внимание! Цена операции и лечения 553 тыс. руб.
Общество помощи русским детям (США) внесло 200 тыс. руб. ООО «ХимТекс» и юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — по 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 54 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной нёба, врачи сказали, что операцию можно сделать только после семи лет. Все эти годы мы мучились: Маша не могла нормально есть, жидкая пища вытекала через нос, зубы росли криво. После операции верхняя челюсть стала медленнее развиваться, откусывать твердую пищу дочка не могла. Речь у Маши гнусавая, учителя в школе ее не понимают, дети дразнят. Маша сильно стесняется, избегает общения. Мы обратились в Центр челюстно-лицевой хирургии (Москва), там сказали, что помочь может только еще одна операция и ортодонтическое лечение. Сама я с оплатой не справлюсь. *Елена Барабанова, Тверская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо провести речеулучшающую операцию и расширить верхнюю челюсть, нормализовать положение зубов».

Рома Тамаровский, 2 года, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство. 99 488 руб.
Внимание! Цена лекарства 127 488 руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 28 тыс. руб.

В начале этого года сын ослаб, постоянно капризничал. Анализ крови показал, что уровень сахара у него в три раза ниже нормы. В московской клинике у Ромы выявили врожденный гиперинсулинизм. Его поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, который поглощает глюкозу, это приводит к тяжелым неврологическим осложнениям. Врачи подобрали Роме препарат прогликем, и состояние сына сразу улучшилось. Но стоит лекарство очень дорого, а работает только муж, детей двое. *Надежда Тамаровская, Белгородская область*

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Роме необходимо принимать препарат прогликем по жизненным показаниям. Замене он не подлежит. Лекарство не зарегистрировано в РФ, но разрешено к применению».

Соня Кутян, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 063 руб.
Внимание! Цена операции 339 063 руб. ООО «Север» внесло 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 36 тыс. руб.

В месяц у Сони обнаружили открытое овальное окно в сердце. Мы регулярно обследовались, дочка нормально себя чувствовала. А в прошлом году, когда она пошла в школу, у нее появились синие круги под глазами, приступы сердцебиения. Врачи Томского НИИ кардиологии выявили у дочки уже дефект межпредсердной перегородки, а также осложнение — повреждение сердечной мышцы. Спасет Соню только операция, ее проведут щадящим методом. Я одна воспитываю двух дочек, операцию мне не оплатить. *Неля Кутян, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Сони развивается легочная гипертензия. Ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки при помощи окклюдера».

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

Почта за неделю 16.11.18 – 22.11.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **97**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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 12,329 млрд руб. В 2018 году (на 22 ноября) собрано 1 394 643 192 руб., помощь получили 2139 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 и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5».

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