



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Живой или потенциальный?

Минздрав РФ принимает донора костного мозга за больного



„Ъ“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Минздрав РФ предлагает поправки к закону «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (№323-ФЗ) исключить НКО-регистры из строителей Федерального регистра и развивать этот вид донорства силами своих клиник («Шаг вперед — и марш обратно?», см. „Ъ“ от 31 июля). Почему министерство отказывается от услуг Национального РДКМ, у которого выше темпы роста в отрасли, лучшее качество и самые низкие затраты? На этот раз разговор о статусе потенциального донора, на ведении которого в обновленный 323-ФЗ настаивает Русфонд, а Минздрав упреждает его вместе с Национальным РДКМ.

3 сентября помощник президента Максим Орешкин поручил Минздраву РФ учесть в законопроекте доступ частных регистров в общегосударственный и ускорить регистрацию импортных реагентов для NGS-типирования, а Русфонду — направить в администрацию президента справку о роли НКО в развитии здравоохранения, предложение об интеграции базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть страны и замечания к законопроекту Минздрава. Документы Русфонда читайте на rusfond.ru.

Одна из главных проблем законопроекта Минздрава заключена в понятии «живой донор». Сейчас в российской и мировой практике существуют два вида доноров костного мозга: потенциальные и реальные. Оба, разумеется, живы. У немцев, к примеру, понятие «потенциальный донор» закреплено в стандартах ZKRD (Центрального регистра ФРГ).

Кто он, потенциальный донор? Добровольец, подписавший документ об информированном согласии на включение своих персональных данных в регистр. Внешне его отличие от реального донора в одном: он еще не поделился костным мозгом с больным. Однако дьявол, как всегда, в деталях. Сегодня от потенциального донора в России и в мире кроме информированного согласия и фамилии, имени, отчества требуется анкета, в которой прописаны: наличие/отсутствие хронических заболеваний, пол, даты рождения и вступления в регистр, генотип, телефон, электронная почта и адрес донора. Реальный же донор предоставляет еще и СНИЛС, паспортные данные и результаты медицинского обследования.

Так вот, если законопроект Минздрава пройдет Госдуму, понятие «потенциальный донор костного мозга» в России исчезнет. Останется только «живой донор».

Казалось бы, ну и что с того? Закон и не должен даваться в подробности. Однако здесь «подробности» ведут к нарушению прав потенциального донора и закона «О персональных данных» (№152-ФЗ). А тот гласит: «Обработка персональных данных должна ограничиваться достижением конкретных, заранее определенных и законных целей. Не допускается обработка персональных данных, несовместимая с целями сбора персональных данных».

Потенциальный донор, вступая в регистр, не давал согласия на сдачу клеток костного мозга. Он согласился именно вступить и пройти генотипирование. То есть СНИЛС и другие данные избыточны, а избыточная идентификация добровольца до подписания им согласия на донорство не отвечает целям формирования Федерального регистра. На практике она снизит мотивацию желающих идти в доноры и поднимет расходы бюджета. СНИЛС и прочие данные несложно получить при оформлении информированного согласия донора на сдачу клеток костного мозга. Сейчас так и поступают в России и в мире.

Как в проекте Минздрава оказался «живой донор костного мозга»? Элементарно: проект же несет поправки в действующий 323-ФЗ, а там уже сформулированы права живого донора органов и тканей. Ну и зачем плодить новых субъектов права? Ну разве донор костного мозга не живой? Вот Минздрав и упреждает потенциального донора костного мозга, превращая его в живого донора органов и тканей.

Мало того, министерство оправдывает избыточные требования к потенциальному донору, нарушение его прав еще и наличием федеральных регистров хронически больных граждан. Зачем придумывать новый формат для Федерального регистра доноров костного мозга, когда хороши действующие? Да, СНИЛС и паспортные данные обязательны в реестре ВИЧ-положительных граждан. Никто и не спорит. Но потенциальные доноры — люди здоровые и не нуждаются в государственной опеке, как ВИЧ-положительные...

Русфонд и Национальный РДКМ с июля 2019 года настаивают на учете наших поправок в законопроекте Минздрава, в том числе о соблюдении прав потенциальных доноров. Проект до сих пор не попал в Госдуму. Ну и зачем, спрашивается, Минздраву и Федеральному регистру такой Национальный РДКМ?

Послушайте, если потенциальные доноры Минздраву не нужны, то почему бы заодно не упреждать их первичное типирование и не ограничиться подтверждением? Правда, тогда цена только реагентов на типирование живого донора подскочит минимум в несколько раз. Но когда цена смущала Минздрав?

Особо травмоопасен

Артема Сахадулина спасут дорогие лекарства

Артем живет вместе с мамой и папой в Якутске, в начале сентября ему исполнился год. У мальчика редкое и очень тяжелое заболевание: синдром Вискотта — Олдрича, опасный вид первичного иммунодефицита. Спасти Артема можно только с помощью трансплантации костного мозга (ТКМ). Пересадку проведут по госквоте, донором станет папа мальчика. Но чтобы трансплантация прошла успешно, Артему нужны очень дорогие лекарства, которые семья должна приобрести самостоятельно. Таких денег у Сахадулиных нет.

Когда маленький Артем открывает утром глаза, он сразу же стремится исследовать окружающий мир.

— Тянет меня за руку и показывает пальчиком: пошли, мол, туда! а теперь сюда! что здесь интересного? — рассказывает Алена, мама Артема.

Совсем скоро малышу, который недавно научился ходить, понадобится пространство побольше, а пока чудес и открытий хватает и в однокомнатной квартире, откуда Артем почти не выходит. Прогулки вне дома чреваты для него тяжелыми инфекциями: у мальчика сильно снижен иммунитет, малейшая травма может привести к кровотечению из-за низкого уровня тромбоцитов.

— Беремность протекала идеально, роды прошли спокойно. Сюрприз ожидал нас после рождения, — говорит Алена.

В три дня у Артема начались проблемы с кишечником, на теле появилась геморрагическая сыпь — подкожные кровоизлияния, которые образуются из-за повреждения капилляров, врачи выявили низкий уровень тромбоцитов и иммуноглобулинов. И поначалу решили, что во всем виновата обнаруженная цитомегаловирусная инфекция. Однако лечение помогло ненадолго: через месяц мальчик снова угодил в больницу с дефицитом тромбоцитов в крови. Позже нашли эрозивный колит, началась экзема. Тогда и заподозрили первичный иммунодефицит.

Генетический анализ выявил у Артема мутацию гена, которая приводит к редкому заболеванию — синдрому Вискотта — Олдрича. Болезнь передается от матери к ребенку, а клинически проявляется только у мальчиков. Человек с таким синдромом беззащитен перед инфекциями, любая травма может вызвать сильнейшее кровотечение.

Несмотря ни на что, Артем очень активный парень, за ним нужен постоянный



Прогулки вне дома для Артема опасны: малейшая травма может привести к кровотечению. ФОТО АЛЕКСЕЯ ВАСИЛЬЕВА

присмотр, даже когда он катает игрушечные машинки по коврику или раскачивает любимую неваляшку по имени Маша. И тем более когда пританцовывает под песни из мультфильмов. У Сахадулиных даже появилась домашняя присказка, семейный мем: «Есть фильм „Особо опасен“, а Тёма у нас „Особо травмоопасен“». Все твердые поверхности в квартире Сахадулиных укрыты подушками и одеялами — любое неудачное соприкосновение с предметами оставляет на нежной коже Артема синяки.

Часто мальчик проводит время стоя у окна. Ему нравится разглядывать небо, улицу, людей, которые идут по своим делам, машины, которые куда-то едут. Других детей мальчик видит очень редко — и при встрече, бывает, пугается. Зато врачей

совершенно не боится — легко идет на контакт, дает делать себе уколы, ставить капельницы.

— Во время процедур он ведет себя так спокойно, что доктора зовут его «ребенок-мечта», — говорит мама Артема. — Обычно маленькие детям делают наркоз, чтобы провести компьютерную томографию. Тёма проходил ее два раза, и наркоз не понадобился. Он неподвижно лежал все время, пока делался снимок, после того как я его попросила. Кажется, сын как будто все понимает и слушается.

Дважды за первый год своей жизни мальчик побывал на обследовании в московском Национальном медицинском исследовательском центре (НМИИ) детской гематологии, онкологии и иммунологии име-

ни Дмитрия Рогачева. Здесь врачи пришли к выводу, что Артему поможет только пересадка костного мозга. Донором станет его папа, Антон. Однако при этом заболевании очень высок риск отторжения трансплантата и развития тяжелых инфекционных осложнений. Чтобы этого не произошло, нужны дорогие лекарства. Семье Сахадулиных с их покупкой никогда не справиться самостоятельно.

Артема ждут в Москве в начале октября. Давайте поможем семье купить необходимые лекарства. И тогда мальчик сможет жить полной жизнью, в которой будут долгие прогулки и игры с другими детьми, бесстрашные падения — и несомненные взлеты.

Наталья Волкова,
Якутия

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА САХАДУЛИНА НЕ ХВАТАЕТ 817 269 РУБ.

Заведующая отделением иммунологии НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «Болезнь проявляется тяжелой тромбоцитопенией, ребенок может погибнуть от кровотечений. Поскольку иммунитет снижен, существует предрасположенность к тяжелым инфекционным заболеваниям, пневмониям. На стандартную терапию мальчик не отвечает. Единственный шанс на излечение — ТКМ. Для ее успешного проведения необходим препарат мазобил, он улучшает приживление донорских клеток. Также Артему понадобится комплексная иммуносупрессивная и противомикробная терапия в период восстановления после пересадки. К сожалению, необходимые препараты в отделении отсутствуют».

Стоимость лекарств 1 211 269 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 367 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саха» соберут 27 тыс. руб. Не хватает 817 269 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Сахадулина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артема — Алены Андреевны Сахадулиной. 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

Праздник кроветворения

19 сентября отмечается Всемирный день донора костного мозга

КРОВЬ5

Благотворительные фонды, общественные и волонтерские организации по всему миру проводят акции по привлечению новых участников в регистры доноров костного мозга. Россия не исключение — акции пройдут в 70 городах страны.

Ежегодно в третью субботу сентября во всем мире чествуют тех, кто готов пожертвовать свои кроветворные стволовые клетки ради спасения из рака крови незнанных людей. Всемирный день донора — это способ повысить осведомленность о трансплантации костного мозга. Чтобы генетические совпадения среди российских доноров и пациентов находились чаще, регистрам нужно больше участников — этой цели будут посвящены акции по всей стране.

В Петербурге волонтеры движения «Энергия жизни» отправятся к НИИ онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой, чтобы постройку под окнами в большое «донорское сердце» — хореография флешмоба позволит сердцу биться. Подобные флешмобы пройдут в Орле, Саратове, Самаре, Калининграде, Миассе, Магнитогорске.

В Новосибирске послем донорства костного мозга станет нападающий хоккейного клуба «Сибирь» Александр

Шаров: 17 сентября он пришел в медицинский офис «Инвитро», чтобы вступить в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовицкова, а 19-го приглашает болельщиков последовать своему примеру.

В городе-спутнике Казани Иннополисе на акцию по типированию придет мэром города Руслан Шагалева, ректор университета Иннополис Александр Турмасов и вице-премьер Татарстана Роман Шайхутдинов.

В Ростове-на-Дону о донорстве расскажут в рамках Дня города в парке Левобережном. В 20 городах страны акции в этот день также проведут лаборатории компании «Инвитро», в любом из 1500 офисов которой потенциальные доноры могут сдать кровь на типирование — это позволило за два года пополнить регистр на 23 тыс. новых участников.

А объединит все акции онлайн-марафон, который начнется в 13:30 по московскому времени и будет вестись из студии OpenLabel в столице. Присоединиться к марафону можно в каналах Русфонда на ютубе, а также в социальных сетях; кроме того, попасть на него можно будет с сайтов rdkm.ru, rusfond.ru и blood5.ru. Москвичи и жители регионов увидят, как молодые артисты Мастерской Брускинина в Школе-студии МХАТ читают монологи

доноров костного мозга и пациентов, которые ждут пересадки или уже прошли через нее. О пережитом опыте расскажут в эфире и сами доноры, а также люди, перенесшие трансплантацию.

Кульминацией марафона станет онлайн-встреча польского донора Тобиаша Маджака и спасенного им русского мальчика Льва Фомичева. Вместе со своей семьей Лева выйдет в эфир из Петербурга, где в лодж-проекте «Этаж» начнется вечер «Всемирный день донора костного мозга 2020». На нем выступят врачи, активисты и музыканты. Завершит вечер группа ULME, в составе которой два человека, излечившихся с помощью трансплантации. В прямом эфире московского марафона примут участие группы «Дореволюционный советчик», «Краснознаменная дивизия имени моей бабушки», музыканты Сергей Дмитриев и Алексей Паперный.

А в 19:00 на московской театральной площадке 8/3 начнется творческий вечер, на котором будет представлена драматургическая композиция, составленная из двух дневников — пациента и донора. Это дневник Веры Тарасенко и дневник анонимного донора, которые опубликовались на сайте Кровь5. В завершение вечера выступит солистка «Геликон-оперы» Ольга Спицына.

Алексей Крижевский,
шеф-редактор журнала Кровь5

Из свежей почты

Юра Захаров, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 33 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, развивался с отставанием, в год ни сидеть, ни ползать не мог. Ему поставили диагноз ДЦП. Мы не теряли надежды, начали активно лечить Юру, возили в разные клиники. Два года назад сын начал лечиться в Институте медицинских технологий (ИМТ), и результаты нас радуют: он научился сидеть, руки стали лучше работать — даже писать пытается. Заметно снизилась спастика, теперь Юра ходит с поддержкой или в ходунках. Лечение нужно продолжить, но нет денег. Помогите нам! Елена Захарова, Тверская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику требуется госпитализация для восстановительного лечения. Нужно снизить тонус мышц, улучшить опору на ноги, развивать речь».

Илья Дзюман, 1 год, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 217 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания FESCO внесла 243 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Владивосток» соберут 34 тыс. руб.

У нашего Илюши патологически хрупкие кости, они очень легко ломаются. Первые переломы случились еще внутриутробно, всего за год жизни Илья ломал кости девять раз. Врачи лечения не предлагали, только накладывали эластичные бинты. Мы старались как можно реже брать сына на руки, носили его на матрасике. Из интернета узнали, что несовершенный остеогенез все-таки лечится: «хрустальным» детям успешно помогают в клинике GMS. Но стоит такое лечение дорого. Евгения Дзюман, Приморский край
Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Нужно срочно начать лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию — это поможет Илье догнать сверстников в развитии и начать ходить».

Тимур Тургунов, 4 года, прогрессирующий грудной сколиоз на фоне нейрофиброматоза, спасет операция. 203 486 руб.

Внимание! Цена операции 849 486 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 200 тыс. руб. Жертвоаватель, пожелавший остаться анонимным, — 400 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 46 тыс. руб.

У Тимура и Дианы, моих двойняшек, нейрофиброматоз — заболевание, при котором из нервной ткани образуются доброкачественные опухоли. У сына оно затронуло и костные ткани. Правое предплечье Тимура было недоразвито, потом стали развиваться сколиоз, сейчас он достиг последней степени. В 2018 году врачи укрепили позвоночник Тимура металлоконструкцией, которую нужно регулярно корректировать. Спасибо Русфонду, что помог все это оплатить! Позади уже две операции по удлинению конструкции, спина Тимура выпрямляется, ему стало легче дышать. Сейчас требуется следующая коррекция, но мне ее не оплатить. Ксения Тургунова, Красноярский край
Заведующий Центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «Сейчас нужна третья коррекция конструкции. Прервать лечение нельзя, иначе болезнь будет прогрессировать».

Артем Прытков, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 173 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 150 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 27 тыс. руб.

Долгое время врачи не могли понять, что с сердцем сына: предполагали то открытое овальное окно, то врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. До трех лет Артем развивался нормально, а потом появились боли в груди. Этим летом в Томске ему наконец поставили точный диагноз — дефект межпредсердной перегородки — и сказали, что нужна операция: сердце работает с перегрузкой. Врачи готовы провести ее без вскрытия грудной клетки — с помощью окклюдера. Но нам с оплатой не справиться. Евгения Прыткова, Алтайский край
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Артему необходимо провести эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции он быстро окрепнет».

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

Почта за неделю 11.09.20 — 17.09.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **61**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **38**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**



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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,947 млрд руб. В 2020 году (на 17 сентября) собрано 885 795 370 руб., помощь получил 751 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.
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