

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Таких поискать

Мы модернизируем поисковик доноров костного мозга

В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ), созданном на средства Русфонда, уже 42,5 тыс. человек. Если регистр будет и дальше расти так же быстро, скоро он станет крупнейшим в России. Но чем больше данных, тем важнее создать удобную систему поиска. В этой сфере много успехов и одна большая проблема.

Цифровизация часто приходит незаметно, потому что идеальная электронная система — та, которую не замечаешь. С ней легко, потому что она интуитивно понятна. С ней быстро, потому что она помогает тебе не ошибаться. С ней спокойно, потому что она защищает данные надежно, но не создает тебе при этом неудобств.

Система поиска доноров в базе данных не исключение. Вторая версия поисковика, которая уже готова и сейчас тестируется в Национальном РДКМ, «незаметнее» первой. Раньше врачу-трансплантологу, чтобы удаленно соединиться с регистром и поискать там генетических близнецов для своего пациента, нужно было устанавливать специальную программу для шифрования канала связи. Теперь шифрование происходит другим способом, и никаких программ устанавливать не нужно. Собственно, так сейчас работают все гиганты веб-индустрии: вам же не надо загружать в компьютер специальное приложение, чтобы воспользоваться поиском Google или «Яндекса».

При вводе данных умная система теперь автоматически страхует всех пользователей от ошибок и опечаток — как проверка spellinга в Word. А для сотрудников Национального РДКМ особое удобство: при каждом входе они сразу видят напоминание, с какими донорами и на каком этапе идет работа. При этом надежность защиты информации о донорах выросла: теперь используется принципиально иной способ ее хранения.

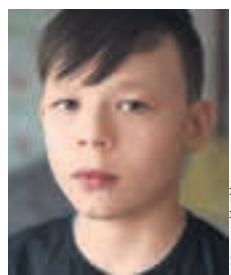
Все это здорово, но у больших структурных проектов, если ими занимается благотворительный фонд, есть одна общая проблема. Известно, что больше всего людям нравится давать деньги на лечение маленьких детей. Взрослым помогают куда менее охотно. А если конкретной фигуры, которую надо спасти, вообще нет, шансов заинтересовать жертвователей еще меньше: некому сострадать. Притом что такие проекты иногда помогают спасти не одного человека, а десятки, сотни, тысячи людей.

Государство не торопится финансировать развитие регистров. Поэтому особенно важно, когда появляется благотворитель, которому интересны проекты, подобные Национальному РДКМ. Русфонд давно сотрудничает в этой сфере с компанией «Трансойл» — благотворительные инвестиции «Трансойла» составили около 35 млн руб. А в начале этого месяца на онлайн-конференции «Вопросы гематологии в фокусе современных клинических решений» медицинский директор Национального РДКМ Ольга Макаренко объявила об очередном этапе: «Трансойл» выделяет 5 млн руб. на развитие поисковой системы нашего регистра.

Перед Национальным РДКМ стоит новая задача, причем в масштабах уже не страны, а мира. Дело в том, что большинство национальных регистров отдельных стран объединены в мировую базу World Marrow Donor Association (WMDA). В ней сейчас больше 37,5 млн человек. Искать в ней подходящих доноров костного мозга могут медицинские центры всего мира, в том числе и российские. Но настоящая интеграция — это когда страна не только ищет в WMDA доноров, но и предоставляет ей информацию о своих.

Национальный РДКМ уже стал полноправным членом WMDA. И теперь готовится к тому, чтобы начать выгружать в мировую базу данные о наших потенциальных донорах. Это справедливо: если иностранные доноры жертвуют костный мозг нашим пациентам с лейкозом и другими страшными заболеваниями, то логично ожидать, что российские доноры тоже получат возможность спасти людей от смерти независимо от их гражданства. А кроме того, говорит президент Русфонда Лев Амбиндер, это серьезно поможет развитию донорства костного мозга в стране: ведь за поиск и активацию доноров регистры получают деньги, которые могут вкладывать в собственное развитие.

Руслана Федорова ждут в Томске в январе



4 декабря на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Удмуртия» мы рассказали историю 12-летнего Руслана Федорова из Удмуртии («Задача по сердцу», Наталья Волкова). У мальчика тяжелый порок сердца, он перенес уже две сложные операции. Сейчас пришло время заменить клапаносодержащий кондукт, установленный ранее: он сузился, сердце не справляется. Руслану не даются даже минимальные нагрузки, он быстро устает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 046 293 руб.) собрана. Мама Руслана благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 4 декабря 22 668 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Удмуртия», «Владимир», «Орел», «Пенза», «Вятка», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 30 детям на 26 013 013 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Несерьезный Профессор

Восьмилетнего мальчика спасет трансплантация костного мозга

Егор Чередниченко живет с родителями и двумя братьями в селе Кетово Курганской области. У мальчика тяжелое и опасное заболевание — острый лимфобластный лейкоз. Помочь Егору сможет только трансплантация костного мозга, которую проведут за госсчет в федеральном медицинском центре Санкт-Петербурга. Но прежде нужно подобрать донора: им станет один из братьев мальчика — кто окажется наиболее подходящим, определит высокоточное типирование. Также перед пересадкой Егору необходимо пройти курс тотального облучения тела. Счет за обе процедуры составляет более миллиона рублей, у родителей мальчика таких денег нет.

У Егора есть прозвище — Профессор. В садике придумали, и прижилось. Даже родители иногда его так называют. Выбор прозвища понятен: мальчик, конечно же, носит очки. Но в остальном он на профессора не похож. Они представляются людьми солидными, степенными, а Егор — непоседливый и самый заводной из братьев. Как будто кто-то неравномерно распределил веселость среди мальчишек и Егору досталось больше. Четырнадцатилетний Саша и Проша, которому всего пять лет, — ребята серьезные, во всяком случае с виду. Саша — надежный помощник папы с мамой, обожает возиться в огороде и может приготовить обед на всю семью. А маленький Прохор из всех сил старается ни в чем не отставать от старших.

Егор любит танки, машинки, что-нибудь соорудить из конструктора лего и, конечно, игры в смартфоне. Родители периодически просят его реже играть и смотреть ролики, чтобы не портить зрение, а Егор обижается: «Когда у меня будут свои дети, я им разрешу играть в телефоне сколько захотят!».

Родители мальчиков, Антон и Светлана, познакомились 20 лет назад. С тех самых пор вместе.

О болезни Егора семья узнала два года назад, в декабре 2018-го, когда все мысли и заботы были только о скором празднике и подарках. У мальчика внезапно поднялась температура, распухла лимфоузлы на шее. В сельской больнице сделали анализ крови, оказалось, низкий уровень гемоглобина. В тот же день переулгавшие родители повезли Егора в Курган, где ему провели повторный анализ и пункцию костного мозга. И в крови, и в костном мозге обнаружили в большом количестве бласты —



Егор любит танки, машинки, что-нибудь соорудить из конструктора лего и, конечно, игры в смартфоне. ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

опухолевые клетки. Поставили предварительный диагноз — лейкоз.

Антон отвез биоматериал сына в Екатеринбург, где после исследования диагноз уточнили — острый лимфобластный лейкоз.

Начали химиотерапию. Всего было семь курсов, затем лучевая терапия в Москве, а по возвращении домой — «сухая химия» (химиопрепараты в таблетках). Но через год случился рецидив заболевания: очередной контрольный анализ крови вновь выявил наличие бласт. И Егора с мамой направили в петербургский Национальный медицинский исследовательский центр имени В.А. Алмазова. Врачи сразу же сказали Светлане: «Помочь мальчику может только трансплантация костного мозга. Егора начали готовить к процедуре. После трех курсов химиотерапии

наконец удалось достичь долгожданной ремиссии.

Сейчас нужно провести высокоразрешающее типирование Егора и двух его братьев, чтобы понять, кто из них подойдет в качестве родственного донора. А еще Егору необходима процедура с пугающим названием «тотальное облучение тела», но ничего страшного в ней нет: она требуется для того, чтобы ускорить приживление донорских клеток и предотвратить реакцию «трансплантат против хозяина» — тяжелое осложнение, нередко случающееся после пересадки. Такое облучение Егору готовы провести в петербургском Медицинском институте имени Березина Сергея (МИБС).

— Поразително, но Егор за все время своей болезни ни разу не спросил нас, почему он так часто лежит в больнице, почему плохо себя чувствует и когда по-

правится. — рассказывает Светлана. — Всегда внимательно слушаю, когда я говорю с врачами и медсестрами, но сам никогда с ними не разговаривает и часто даже не здоровается. Я как-то спросила его: «Ты знаешь, как называется твоя болезнь?» Он ответил: «Да, лейкоз», — и отвернулся.

Трансплантацию костного мозга Егору проведут за счет госбюджета. А вот высокоточное типирование, все необходимые манипуляции с донором, а также облучение в МИБСе не покрываются государственными квотами. Сумма в итоге получается огромная, таких денег в семье Чередниченко нет. Но зато помочь юному Профессору можем мы, если возьмемся за доброе дело вместе. И мы обязательно сделаем это, верно?

Артем Костоковский, Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА ЧЕРЕДНИЧЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 808 746 РУБ.

Заведующая отделением Национального медицинского исследовательского центра имени В.А. Алмазова Юлия Динкина (Санкт-Петербург): «У Егора тяжелое течение острого лимфобластного лейкоза, произошел ранний рецидив заболевания. Единственный возможный вариант излечения — трансплантация костного мозга. Донором станет один из родных братьев Егора. Перед трансплантацией необходимо в кратчайшие сроки выполнить высокоразрешающее типирование Егора и обоих его братьев в Национальном регистре доноров костного мозга (Национальном РДКМ). Чтобы предотвратить отторжение трансплантата, мальчику нужно перед пересадкой пройти курс тотального облучения тела в Медицинском институте имени Березина Сергея (Санкт-Петербург)».

Стоимость подбора донора 227 346 руб., цена курса облучения 918 400 руб. Всего требуется 1 145 746 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 37 тыс. руб. Не хватает 808 746 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Чередниченко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Светланы Геннадьевны Чередниченко. 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

Друг в беде

Петербургские музеи, рестораны, театры и отели разоряются

С 30 декабря по 3 января власти Санкт-Петербурга объявили ресторанный локдаун. Кроме ресторанов в новогодние праздники закрыты будут музеи, театры и концертные залы. В связи с этим и отели города на Неве заполняются только на 10%. Работники туристической отрасли бьют тревогу. Из-за неразумной борьбы с эпидемией коронавируса к концу карантина рискует погибнуть все, что составляло культурный ландшафт города и привлекало в Петербург туристов. А благотворительные фонды, включая Русфонд, рискуют потерять верных друзей и партнеров.

Часто, когда я ездили по делам Русфонда в Петербург, мне не приходилось платить за командировку из благотворительных денег — петербургские отели селили меня бесплатно. Когда Русфонд обучал в Петербурге физических терапевтов и эрготерапевтов, столь дефицитных в отечественном здравоохранении, швейцарских специалистов, которые приехали учить специалистов российских, петербургские отели на целых две недели селили всех в своих номерах по волю. Если у Русфонда возникали проблемы с проживанием доноров костного мозга, приезжавших в Петербург, чтобы

сдавать стволовые клетки для трансплантации, отели и тут готовы были предоставить им комфортабельный кров, не требуя взамен рекламы. Отдельный бизнес, одним словом, внес заметный вклад в развитие петербургского здравоохранения, культуры, науки, искусства — не ради выгоды, а просто из понимания того, что город должен развиваться, тогда будет хорошо и отелям тоже.

К сожалению, обратное понимание отсутствовало. Объявив новогодний локдаун, практически уничтожая в городе всю отрасль гостеприимства, власти как будто не понимают, что без своих музеев, театров, ресторанов и отелей город перестанет быть культурной столицей России, потеряет десятилетиями наработавшуюся туристическую привлекательность.

Действия властей нелогичны. Отели и рестораторы отнеслись к карантинным мерам с полной серьезностью, потратили значительные средства на QR-коды, дезинфекцию, противозидемические меры и еженедельные отчеты в санитарные службы города. Но город почему-то именно рестораны и отели посчитал рассадниками заразы. А переполненный общественный транспорт не посчитал, хотя бизнес-структуры неоднократно предлагали город-

ским властям привлечь частный транспорт, чтобы городские автобусы ходили один за другим и были полупустыми.

Главный аргумент властей — больницы переполнены — представляется сомнительным. Больницы Петербурга переполнены потому, что тест на коронавирус в культурной столице России делается до десяти дней. Здоровые люди не могут выписаться и освободить больничную койку, больше недели ждут, пока подтвердится их выздоровление, утверждают многие пациенты, перенесшие COVID-19 в Петербурге.

По сведениям Межотраслевого координационного совета гостеприимства и услуг, недавно обратившегося к губернатору Петербурга Александру Беглову с требованием отменить локдаун, обороты отелей в городе упали на 70%, ресторанов — на 60%, театров — на 75%, музеев — на 65%. В то же время не отменяются спортивные матчи, открываются новогодние ярмарки.

Мы, благотворительные фонды, в свою очередь, боимся, что, когда вновь придется привозить в Петербург врачей, педагогов, деятелей культуры или доноров костного мозга, отели, которые помогали нам в этом, окажутся разорены.

Валерий Панюшкин, главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Ангелина Ставрова, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 161 920 руб.

Внимание! Цена лечения 199 920 руб.

Телезрители ГТРК «Паморье» соберут 38 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, дочка перенесла кислородное голодание. В год поставили диагноз ДЦП. Лечение не помогло: Ангелина не сидела, не стояла, не ходила. В пять лет мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ). Результаты есть! Спастика уменьшается, дочь окрепла, ходит с поддержкой за руку. Интеллект сохранен, Лина читает, считает. Но из-за гиперкинезов и плохой моторики не может писать. Сейчас ее снова ждут в ИМТ на лечение, помогите его оплатить! Оксана Иванова, Архангельская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Надо научить девочку самостоятельно ходить, развить речь и моторику».

Женя Демидов, 1 год, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 166 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 33 тыс. руб.

Женя, один из моих двойняшек, родился с пороком сердца. Его забрали в отделение патологии, тогда я и заметила, что он всегда лежит, повернув голову влево. Со временем затылок слева стал плоским. Мы решили заняться этой проблемой, когда разберемся с пороком сердца. Летом Женю успешно прооперировали, теперь надо исправлять деформацию головы. Осенью были у нейрохирурга, он поставил диагноз «позиционная плагиоцефалия» и сказал, что деформированные кости черепа не дадут мозгу развиваться. Нужно провести лечение шлемами, которые делают по индивидуальному меркам. Но с оплатой нам не справиться. Светлана Демидова, Ярославская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «На период лечения понадобится несколько шлемов-ортезов. Постепенно голова примет правильную форму».

Данила Кропачев, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 164 808 руб.

Данила заболел семь лет назад: стал очень слабым, постоянно хотел пить, резко похудел. Однажды состояние сына ухудшилось настолько, что его увезли в реанимацию. Оказалось, у Данилы зашкаливал уровень сахара в крови, ему назначили уколы инсулина. Но добиться компенсации диабета нам не удалось до сих пор. Уровень сахара то очень высокий, то очень низкий — все это крайне опасно. Приходится постоянно его измерять, делать уколы. Сейчас врачи рекомендуют купить систему мониторинга глюкозы. Она состоит из датчика на руку и сканера, который считывает с него показания. Только такой контроль поможет подобрать терапию. Помогите купить систему, прошу! Наталья Беллечева, Мурманская область

Главный внештатный детский эндокринолог Мурманской области Татьяна Махова: «Постоянное мониторирование глюкозы поможет повысить качество гликемического контроля и достичь компенсации диабета».

Томирис Кеубасова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 182 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.

Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 90 191 руб.

НКЦ «Флора» — 59 809 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 18 тыс. руб.

Мы с мужем были счастливы: у нас двойня. Диана и Томирис! В роддоме патологий у них не нашли, выписали как здоровых. А на УЗИ сердца у обеих обнаружили открытое овальное окно. Развивались дочки нормально, только вот у Томирис при плаче синела кожа вокруг рта. Второе УЗИ сердца провели через год. У Дианы овальное окно закрылось. А у Томирис диагноз изменили на «дефект межпредсердной перегородки». Мы поехали к томскому кардиологу, они сказали, что без операции не обойтись: сердце работает с перегрузкой. Дефект закроют без вскрытия грудной клетки, но нам такую операцию не оплатить. Асель Кеубасова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Необходимо закрыть дефект окклюдером. Томирис легко перенесет операцию и быстро восстановится».

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

Почта за неделю 4.12.20 — 10.12.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 80

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 55

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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 ГТРК 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 15,281 млрд руб. В 2020 году (на 10 декабря) собрано 1 219 166 958 руб., помощь получили 1 196 детей. 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