



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Инструмент взаимодействия

Как сотрудничать клиникам и донорским регистром



Методические рекомендации, описывающие взаимодействие клиник и регистров доноров костного мозга, должны были по заданию Межведомственной рабочей группы Минздрава составить сотрудники НИИЦ гематологии во главе с академиком Валерием Савченко. И составили, но результат, мягко говоря, разочаровывает. Фактически перед нами не методика взаимодействия клиник и регистров, существующих в России, а описание того, как НИИЦ гематологии ищет для своих пациентов доноров в своем регистре. Как будто 18 других регистров, частных и государственных, не существует. Как будто 45 тыс. человек, вступивших в Национальный регистр доноров костного мозга (Национальный РДКМ), вообще не принимаются в расчет. Как будто нас нет. В этих условиях Национальный РДКМ предлагает свой проект методических рекомендаций — они позволяют клиникам и регистром работать вместе.

Методические рекомендации, подготовленные Национальным РДКМ, — это 17-страничная брошюра, пошаговая инструкция, следуя которой любая гематологическая клиника в России, занимающаяся трансплантацией костного мозга и имеющая пациента, нуждающегося в доноре, может обратиться в любой из работающих в нашей стране донорских регистров.

Не будем утомлять читателя подробностями, интересующими только специалистов, но документ действительно доходчиво и подробно разъясняет, как именно клиника может обратиться в регистр, какие сведения о пациенте должна предоставить и как должна защитить эти персональные данные.

Далее расписываются действия сотрудников регистра. Как они находят в своем списке потенциальных доноров того, кто подходит конкретному пациенту. Как связываются с донором, как устраивают контрольное типирование, то есть исследование, подтверждающее подтверждение, что ошибки нет и донор действительно подходит. Как организуют выезд донора к месту донации, обследование донора, транспортировку трансплантата к месту трансплантации. Как следят за здоровьем донора после. Как, что и когда сообщают донору про реципиента и реципиенту про донора. Как собирают статистические данные и хранят их в соответствии с законом «О персональных данных».

Отдельная глава брошюры показывает полное соответствие предлагаемых процедур мировым практикам и российскому законодательству.

Важно, что такая методика взаимодействия государственных клиник и как государственных, так и частных регистров доноров костного мозга ставит всех участников процесса в равные условия. Это методика, благодаря которой любой пациент может быть уверен, что донорский костный мозг для необходимой ему трансплантации специалисты будут искать во всех регистрах вне зависимости от того, государственные они или частные, принадлежат ли клиникам или некоммерческим организациям. Поищут везде и найдут лучшего, наиболее подходящего донора, устроят донацию и доставят трансплантат так, чтобы всем было удобно, позаботятся о безопасности и сохранении персональных данных, соберут статистику для науки и позаботятся о гуманитарной стороне дела, то есть об отношении пациента и донора. И все это не больше чем за полтора месяца.

Разумеется, каждый конкретный шаг, описанный в методических рекомендациях Национального РДКМ, может вызвать у специалистов возражения или уточнения, потребовать обсуждения или доработки. Но мы утверждаем, что рекомендации эти составлены со знанием дела дипломированными и опытными специалистами, исходящими из доброй воли и желания обеспечить равный доступ всех пациентов во всем донорском базисе, добиться наиболее эффективной работы всех трансплантационных центров и всех донорских регистров.

Предлагаемые Национальным РДКМ методические рекомендации по взаимодействию клиник и регистров уже сейчас опубликованы на сайте Русфонда и в ближайшее время будут изданы для специалистов отдельной брошюрой под редакцией президента Национального РДКМ, врача-гематолога, члена-корреспондента РАН Алексея Масчаня.

Никиту Яковцева ждут в Ярославле в марте



5 марта на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Вятка» мы рассказали историю десятилетнего Никиты Яковцева из Кировской области. У него акушерский паралич — в результате родовой травмы были повреждены нервы в правом плечевом сплетении, рука оказалась обездвиженной. Мальчик не может сидеть, ползать, переворачиваться. Восстановить двигательные функции руки Никиты способны только этапное микрохирургическое лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (749 868 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 5 марта 17 122 читателя rusfond.ru, «Б», телезрителя ГТРК «Россия 1», ГТРК «Вятка», «Смоленск», «Пермь», «Мурман», «Пенза», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 26 955 940 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Книга откровений

Мише Карамчакову требуется эндопротез



Мальчику одиннадцать лет, он живет в Хакасии, у него саркома Юинга — рак левой бедренной кости. После шести курсов химиотерапии, когда опухоль уменьшилась, Мише предстоит операция. Пораженную раком бедренную кость просто удалят. И что? Отнимут ногу? Раньше так и делали. Теперь вместо удаленной кости устанавливают эндопротез — искусственную кость, которая умеет еще и «расти» вместе с ребенком. Беда только в том, что эндопротез для детей с саркомой Юинга государство оплачивает лишь частично.

Люди они простые, деревенские. Живут в селе, в аале Катанов Аскизского района Республики Хакасия. Отец трудится на проходящей в двух километрах от аала железной дороге путейским рабочим. Мать — воспитательница в детском саду. Зарабатывают каждый по 25 тыс. руб. в месяц. Саркома для их семьи — непостижимая болезнь. Эндопротез — неслыханное изобретение человеческого гения, недоступное по деньгам даже близко.

Когда Миша заболел, его отец сразу решил, что сам поедет в Москву с сыном. И не жалеет теперь. Мать, как только услышала слово «рак», принялась плакать. А если бы видела, как мальчик переносит химиотерапию, то еще не так бы плакала. Со свойственной деревенским деликатностью Мишин отец избегает говорить, что сына от химиотерапии тошнит и рвет. Говорит, что от хими мальчик «рыдает». Или это у них в Хакасии такое региональное диалектное слово. Так или иначе, Мишин отец говорит: «Носит с собой всюду литровую банку, чтобы рыдать в нее».

В Москве, он говорит, от «рыдания» есть хитрые таблетки. Но очень дорогие, стоят 5 тыс. руб., а таблеток в упаковке всего три. На каждый курс хими отец покупает Мише такие таблетки, и «рыдания» прекращаются. Но курсов химиотерапии шесть, так что только на противорвотные препараты уходит больше, чем месячная зарплата Мишиного отца. А еще еда.

Разумеется, ни на какие развлечения для мальчика не остается ни ко-

пейки. Главное их развлечение — книгу — Мишин отец нашел. Где-то в коридоре онкологического центра на лавке неизвестный человек оставил ее, а Мишин отец подобрал. Какой-то ребенок до Миши читал, а потом выдворел, и книга стала не нужна.

Книга хорошая. Называется «Чудик». Рассказывает про мальчика, который заболел раком и вылечился от него. Написала книгу доктор Анастасия Руднева, чтобы маленькие пациенты читали, что происходило с Чудиком, и понимали, что происходит с ними самими.

Миша читает, пересказывает папе, и это для них обоих настоящая книга откровений. Теперь они понимают, как и зачем устанавливается в подключенную вену катетер, зачем засовывают пациента в трубу томографа и что доктор видит на томографии. Становится понятно, зачем нужна химиотерапия и почему надо терпеть, когда от химиотерапии тошнит и подступают к горлу «рыдания». Миша даже понимает примерно, как доктора сделала так, чтобы он заснул во время операции и не чувствовал боли. Миша пересказывает папе книгу или читает отрывки и говорит: «Папа, вот, со мной было то же самое». Отец видит, как вооруженный знаниями сын перестает бояться, как учится не считать врачей изощренными извергами, что норовят причинить боль, а видеть в них спаси-

телей, советчиков. Слушается их, следует их предписаниям. Очень полезная книга, и Мишин отец очень благодарен доктору Анастасии Рудневой, написавшей ее, хотя и не может никак запомнить имя автора.

Одного только не написано в книге. Там не написано, как это может быть, что ребенку с саркомой Юинга надо установить эндопротез вместо пораженной кости, искусственную кость, умеющую «расти» вместе с ребенком, — целую кость, но как-то так получается, что государство оплачивает лишь часть ее, а остальное собирают благотворители, незнакомые люди, которые Мишу не видели в глаза. В книге об этом ни слова. Мудрая доктор Руднева не понимает. Миша с отцом даже и не пытаются понять, считают какой-то непостижимой московской хитростью. И мы не понимаем. Понимаем только, что, если не собрать Мише денег, недостающих для покупки эндопротеза, придется отнять ногу. А так уже никто не делает лет тридцать — это прошлый век.

Валерий Панюшкин,
Хакасия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ КАРАМЧАКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 839 470 РУБ.

Заведующий отделением Национального медицинского исследовательского центра онкологии имени Н.Н. Блохина Аслан Дзампаев (Москва): «Мише предстоит органосохраняющая операция по удалению саркомы Юинга. В ходе хирургического этапа лечения планируется удаление левой бедренной кости с замещением дефекта тотальным эндопротезом левого бедра. Ребенку необходим раздвижной эндопротез, изготовленный по индивидуальным меркам. Часть стоимости протеза оплачивает государство, другую часть родители мальчика должны оплатить сами».

Стоимость эндопротеза 2 887 470 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 350 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, — 1 340 000 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» собрали 358 тыс. руб. Не хватает 839 470 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Карамчакова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Миши — Степана Григорьевича Карамчакова. 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

Причина глухоты

Почему у Русфонда просят то, что должно дать государство

Мамы и папы детей, которым диагностируют тугоухость, часто обращаются в Русфонд за помощью в покупке слуховых аппаратов. Без слуха не развивается речь. Без речи невозможно в полную силу учиться, работать, понимать других и выражать себя. Теоретически государство дает бесплатную возможность слухопротезирования и обеспечивает детей, которым оно необходимо, слуховыми аппаратами. Но практически система пробуксовывает.

У семилетней Кати Горностаевой из Краснодарского края детский церебральный паралич, плохое зрение и почти полностью нет слуха — 4-я степень тугоухости, дальше только глухота. На необходимые Кате слуховые аппараты деньги помогали собирать читатели Русфонда. Аппараты для Кати не могли быть оплачены Фондом социального страхования, нужная модель оказалась слишком дорогой для государственного бюджета.

— Аппараты стоили около 130 тыс. руб., Фонд социального страхования компенсировал нам 30 тыс. руб., — рассказывает папа Кати, Сергей. — Те аппараты, что нам может выдать государство, не подходят. Катя в них ничего не слышит.

Сергей растит Катю один, семья живет на пособия, поэтому такие большие суммы Горностаевым не по карману. На сайте Русфонда просьбы с похожей формулировкой можно встретить довольно часто: «Такие слуховые аппараты, как необходимы нашему ребенку, государство не выдает».

Понять, почему некоторым детям государство помогает, а некоторым отказывает, довольно трудно, но можно, если принять бюрократическую логику.

По закону, чтобы получить услугу слухопротезирования бесплатно, нужно оформить инвалидность. Ее получение возможно, если нарушение слуха не меньше 40%, то есть степень тугоухости не меньше 2-й, и есть «умеренные» нарушения речи. В противном случае слуховые аппараты родителям придется приобретать за свой счет — даже если на одном ухе 4-я степень тугоухости.

Вместе с инвалидностью ребенок получает индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА), куда вписано, какие именно технические средства реабилитации ему необходимы. Марка слухового аппарата там не указывается, только характеристики — например, «слуховой аппарат

заушный цифровой сверхмощный». С ИПРА родители могут обратиться в Фонд социального страхования, который через какое-то время выдает слуховые аппараты. Они будут соответствовать требуемым характеристикам, но могут не подойти конкретному ребенку. Их воздействие на слуховой нерв, на вестибулярный аппарат даже у детей с одним и тем же диагнозом индивидуально. Из двух детей с одинаковым недугом одному конкретный аппарат подойдет, а другому — навряд ли. Получается, что кому-то везет с аппаратами, а кому-то — нет.

Можно, конечно, пытаться доказывать, бороться, обращаться в суд и пытаться заставить государственную машину войти в обстоятельства конкретного маленького гражданина. Но на практике у родителей, воспитывающих детей с особенностями, нет сил заниматься тяжбами, тем более что слуховые аппараты детям с тугоухостью нужны довольно срочно: после того как поставлен диагноз, врачи рекомендуют обзавестись слуховыми аппаратами как можно раньше, иначе нарушения речи могут оказаться катастрофическими.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Арсений Решетов, 14 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 163 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» собрали 34 тыс. руб.

Арсений при родах получил травму шейного отдела позвоночника. Первые две недели жизни сына выжили в реанимации. Арсений заметно отставал в развитии, в год ему поставили диагноз ДЦП, а через пять лет начались приступы эпилепсии. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). После первого же курса лечения приступы стали случаться реже, проходили легче. Оплатить лечение нам помог Русфонд. Сын стал подвижнее, уже ходит с поддержкой и все понимает, но не говорит. Лечение в ИМТ нужно продолжить, и я опять прошу вашей поддержки. Галина Решетова, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Арсению требуется обследование, коррекция противосудорожной терапии, а также реабилитация, направленная на восполнение навыков и развитие речи».

Лера Белявская, 13 лет, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация неродственного донора, доставка трансплантата. 310 866 руб.

Внимание! Цена подбора донора, его активации и доставки трансплантата 610 866 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб.

Прошлой весной Лера заболела: поднялась температура, лекарства не помогли. Анализы крови выявили опухолевые клетки, у Леры диагностировали лейкоз, начали химиотерапию. Но после нескольких курсов случился рецидив. Теперь химия не поможет, Лере срочно нужна пересадка костного мозга. К счастью, потенциальные неродственные доноры есть в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Но государство не оплачивает их подбор и активацию, а также доставку трансплантата в клинику. Я бабушка и опекун Леры, нам с мужем оплатить все это не по силам. Пожалуйста, помогите! Марина Белокрылова, Алтайский край

Гематолог НИИЦ имени В.А. Алмазова Светлана Чернова (Санкт-Петербург): «У Леры тяжелое течение острого миелобластного лейкоза, по жизненным показаниям девочке требуется трансплантация костного мозга».

Вадим Артелин, 6 месяцев, врожденная двусторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 126 840 руб.

Внимание! Цена лечения 154 840 руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» собрали 28 тыс. руб.

Стопы у сына с рождения были подвернуты внутрь. В два месяца мы начали лечиться в областной больнице. Сначала стопы выпрямляли гипсованием, потом рассекли сухожилие и снова гипсовали. Они стали ровнее, но до конца не выпрямились. Я узнала, что косопласть успешно лечат в одной ярославской клинике, и обратилась туда. Доктор сказал, что Вадимом поможет лечение по методу Понсети. Но оно платное, а у меня денег нет. Я сирота, отец Вадима, узнав о моей беременности, отказался от нас. Помогите мне! Мария Артелина, Калининградская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Мы проведем мальчику серию гипсований, а после того как выведем стопы в максимально правильное положение, выполним закрытую ахилотомию и снова зафиксирем. Для предотвращения рецидива ребенок должен будет до пяти лет носить ортопедическую обувь».

Денис Выборный, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение шлемами-ортезами. 169 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» собрали 28 тыс. руб.

Денис родился в срок, врачи говорили, что он здоров. Но на второй день я заметила, что его небольшую вымятину на затылке слева. Со временем деформация усилилась. На затылке образовался заметный скол, на лбу справа появилась выпуклость, и глаза стали разной формы — левый больше правого. Хирург сразу же обратила внимание на форму головы Дениса, сказала, что деформация уже значительная, и направила нас в Москву на консультацию. Оказалось, что исправить деформацию можно с помощью ортопедических шлемов, но их изготовление стоит дорого, у нас таких денег нет. Помогите нам! Ирина Выборная, Смоленская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Денису помогут краниальные ортезы (шлемы). На период лечения потребуется 2–3 шлема. В результате голова мальчика примет анатомически правильную форму».

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

Почта за неделю 5.03.21–11.03.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 77
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 52
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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 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 15,724 млрд руб. В 2021 году (на 11 марта) собрано 224 893 410 руб., помощь получили 209 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала КрошБ 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