



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Революция откладывается

Когда рак крови будут лечить за две недели и без осложнений

На прошлой неделе партнер Русфонда — НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева — праздновал свое десятилетие. К юбилею был приурочен научный конгресс «Детская онкология, гематология и иммунология XXI века: от науки к практике». Заместитель директора НМИЦ по научной работе профессор Алексей Масчан поделился с Русфондом своими соображениями о том, что именно мешает российским онкологам и гематологам воплотить научные достижения в практику.

Времена, когда рак крови будут лечить за пару недель несколькими таблетками, конечно, не наступят никогда, говорит профессор Масчан. Но в ближайшие десять лет половину раковых заболеваний будут лечить по схеме «две недели в больнице, а потом полгода принимать таблетки дома». Острый промиелоцитарный лейкоз, еще недавно считавшийся самым смертельным раком крови, уже сейчас лечат именно так.

— Мы, — рассказывает доктор Масчан, — не просто научились понимать механизмы развития заболевания, мы научились в эти механизмы вмешиваться, не ставя под угрозу жизнь пациента, не вызывая таких тяжелых осложнений, какие вызывает химиотерапия. Это важнейшее достижение, потому что сегодня при некоторых видах рака крови до десяти процентов пациентов погибают именно от осложнений, которые дает химиотерапия. Так вот, в ближайшем будущем, чтобы вылечить рак крови, уже не нужно будет причинять пациенту лекарствами такой катастрофический ущерб.

При этом речь не идет о каких-то лекарствах будущего, о препаратах, которые когда-то будут изобретены. Они уже существуют. Таргетные препараты нового поколения, ингибиторы метаболитических путей развития лейкомы, препараты, стимулирующие иммунитет, уже существуют.

— Мы не говорим о какой-то одной волшебной таблетке, — уточняет профессор. — Мы говорим о множестве новых лекарств. В ближайшем будущем каждого пациента ждет умная, персонализированная терапия. Практически для каждого пациента индивидуально или для очень маленьких групп пациентов всякий раз из сочетания новых препаратов будет создаваться уникальный протокол лечения.

Однако же проблема, по мнению Алексея Масчана, заключается именно в том, что новых препаратов много и что они новые, то есть нуждаются в регистрации. Поскольку препараты дорогие, то, даже допуская к регистрации, Министерство здравоохранения РФ регистрирует их не в качестве препаратов первого ряда, а в качестве так называемых препаратов последней надежды. Иными словами, государство оплачивает применение новых таргетных препаратов только тогда, когда все другие — устаревшие! — способы лечения уже испробованы.

На самом деле, продолжает профессор Масчан, это типичный случай, когда «скупой платит дважды». Если бы можно было, когда пациент еще не изможден химиотерапией, сразу начать лечить его препаратами нового поколения, то, во-первых, прогноз выживаемости был бы значительно лучше, а во-вторых, когда все равно потом придется платить за новый дорогой препарат, окажется, что деньги, потраченные на устаревшее лечение, были потрачены зря.

И все же вероятность того, что регистрация и внедрение новых препаратов будут наталкиваться на бюрократические препоны, Алексей Масчан оценивает в сто процентов. Государственные регулирующие органы, по словам профессора, совершенно не настроены на проведение большого числа клинических исследований и совершенно не осознают недостаток клинических исследований как проблему. Исследования, которые нужны для внедрения новых препаратов, осуществляют в России в основном фармкомпании, заинтересованные в продвижении своего товара. Исследовательские, финансируемые государством, у нас практически нет.

И это значит, что революция, происходящая прямо сейчас в мировой медицинской науке, в России откладывается на неопределенный срок.

Вагоны для генов

Вклад компании «Трансойл» в развитие донорства костного мозга вырос до 44,5 млн руб.: 3 июня на Международном экономическом форуме в Петербурге «Трансойл» и Русфонд подписали очередное годовое соглашение о сотрудничестве.

Русфонд и «Трансойл», крупнейший в России частный железнодорожный перевозчик нефти и нефтепродуктов, давно сотрудничают: нынешний договор уже восьмой. С 2013 года «Трансойл» пожертвовал Русфонду на развитие донорства 39,5 млн руб., и теперь к этой сумме добавились еще 5 млн руб.

Часто пересадка костного мозга — единственный способ спасти жизнь пациента с раком крови или тяжелейшими наследственными заболеваниями. Но нужно найти донора с подходящим генотипом, для этого и создаются регистры, включающие миллионы людей, готовых пожертвовать костный мозг. В нашей стране этот процесс идет страшно медленно: во всех российских регистрах сейчас 160 тыс. человек, примерно в 50 раз меньше, чем в Германии. Русфонд пытается сдвинуть дело с мертвой точки. С 2010 года фонд вложил в развитие регистров больше 1,1 млрд руб. В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ), который Русфонд создал три года назад, уже 48 380 человек, готовых стать донорами.

Национальный РДКМ — важнейший инфраструктурный проект. Но участие в таких проектах менее понятно для благотворителей, чем адресная помощь больным детям. Искать жертвователей непросто. Поэтому заключенный между Русфондом и «Трансойлом» договор особенно важен. Деньги пойдут на развитие Южного РДКМ, одной из пяти составных частей Национального РДКМ. Созданный Русфондом регистр расходует средства экономно. Включение одного донора в регистры медицинских учреждений, подведомственных Минздраву, обходится в 27,6 тыс. руб., а Национальный РДКМ тратит на это 9,6 тыс. руб.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Девочка с характером

Двухлетнюю Элину Радван спасет этапная хирургия



Элина возненавидела свою непослушную левую ручку — злилась на нее, кусала до синяков
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Элина с мамой живет в городе Ноябрьске Ямало-Немецкого автономного округа. У девочки акушерский паралич слева: из-за травмы, полученной во время рождения, Элина не может разогнуть и отвести в сторону левую руку, кисть вывернута назад. Три операции, проведенные в Федеральном центре нейрохирургии (ФЦН) Минздрава РФ в Тюмени, помогли восстановить подвижность руки лишь частично. Теперь вся надежда на этапное хирургическое лечение в Ярославле, в клинике «Константа». Но стоит оно дорого, нужна наша помощь.

Родители Элины, Инна и Насиб, познакомились 12 лет назад в студенческом общежитии для иностранцев в Киеве. Инна училась на химика-технолога и работала, Насиб играл на скрипке в консерватории и писал диссертацию. Стали встречаться. Когда Инна забеременела, решили, что рожать будет в дорогой частной клинике в Сирии, в Дамаске. После декрета пара планировала жить в России. Но одна ошибка врачей, которые не смогли точно рассчитать вес ребенка, оказавшегося на килограмм крупнее, чуть не разрушила планы семьи и едва не стоила жизни новорожденной.

Роды проходили тяжело, девочка застряла в родовых путях. Врачи пытались выдвинуть ее, нажимая на живот маме, вытягивали с помощью вакуума. Затем стали тянуть за левую ручку. Появившись на свет, Элина даже не писнула, не задышала, ее сердце не билось. Врачи тут же начали проводить реанимационные мероприятия, и Элина порозовела, сделала вдох и вдруг пронзительно закричала.

«Русский характер!» — сказал врач Насибу, который тоже был на родах. «Вся в маму», — ответил Насиб и расплакался.

Он даже не заметил, что левая ручка у дочки болталась словно чужая. Главное — жива! В тот же день маму с Элиной выписали домой и обещали, что через месяц подвижность руки восстановится.

Однако сам акушерский паралич не лечится — это Инна знала и без врачей. Она искала в Сирии нейрохирургов, которые могли бы помочь. Но все опытные специалисты уехали из-за войны. Те немногие, что остались в Дамаске, советовали везти Элину в Россию.

Свою левую ручку Элина возненавидела с первых дней жизни — та совсем не слушалась, мешала ползать, не могла

держат игрушки. Когда девочке исполнился месяц, рука перестала гнуться — появились контрактуры. Инна начала срочно готовиться к отъезду в Россию. Пока она оформляла документы, ее мама в Ноябрьске договорилась о реабилитации. Сразу по приезде Элину на две недели госпитализировали в перинатальный центр, где подтвердили диагноз: родовая травма левого плечевого сплетения, паралич Дюшенна — Эрба. Две недели Элине делали массаж, давали лекарства. При выписке врачи развели руками: случай безнадежный. Тем не менее помогли собрать документы на госпитализацию в ФЦН в Тюмени.

Благодаря массажам и трем операциям Элина начала приподнимать левую руку, немного шевелить пальцами. Затем мама с дочкой легли в другой реабилитационный центр. Насиб каждый день звонил дочке и играл ей по телефону Брамса, Прокофьева, Шостаковича. Медсестры в шутку стали называть палату Элины консерваторией.

Девочка смогла поднимать руку до уровня лица. Пальчики стибались и разгибались, но очень слабо. Элина злилась на руку — кусала ее до синяков.

В прошлом декабре Инна с дочкой были на очередном приеме у лечащего врача в ФЦН. Он сказал: «Сделал все, что мог». И посоветовал обратиться к доктору Михаилу Новикову из ярославской «Константы».

В Ярославле Элине провели УЗИ и электромиографию. По результатам обследований доктор Новиков считает, что можно восстановить объем движений в левой руке максимально полно, вернуть кисть в правильное положение. Но для этого нужна этапная микрохирургия.

Стоит лечение дорого. У Инны, как и у Насиба в Сирии (он пока не может приехать к семье), денег на оплату операций в Ярославле нет.

— Я готов продать скрипку, но она, увы, не работы Страдивари, — говорит Насиб. — В Сирии я преподаю в консерватории, получаю мало. Вся надежда на земляков жены. Русские — очень добрые и тонко чувствующие люди. Иначе у вас не было бы великой музыки.

Светлана Иванова, Ямало-Немецкий АО

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЭЛИНЫ РАДВАН НЕ ХВАТАЕТ 718 868 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Элины было повреждено левое плечевое сплетение.левой рукой девочка практически не пользовалась, что повлияло на ее физическое развитие. Лечение в Центре нейрохирургии в Тюмени дало свой результат, но осталось множество проблем: рука не разгибается в локте, ребенок не может отвести ее в сторону, ладонь вывернута назад. Элина растет, ей нужно становиться более самостоятельной, чтобы не зависеть целиком от помощи взрослых. Поэтому необходимо продолжить микрохирургическое лечение. Надеюсь, мы сможем восстановить объем движений в левой руке максимально полно».

Стоимость операции 749 868 руб. Телезрителю ГТРК «Ямал» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 718 868 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Элину Радван, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Элины — Инны Сергеевны Ощенко.

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

Добро в двойном размере

Успех лечения часто зависит от того, насколько быстро тяжелобольной ребенок попадет в клинику. И часто у родителей нет денег на покупку авиабилетов. «Аэрофлот» запускает благотворительную акцию «Дарим добро». Она проводится с 1 по 30 июня. Любый пассажир авиакомпании старше 12 лет, на счете которого есть мили за полеты по программе «Аэрофлот Бонус», может пожертвовать их больным детям, а «Аэрофлот» пожертвованные мили удвоит.

Одиннадцатилетняя Соня Ситненская из Орска недавно отправилась на лечение в немецкую Университетскую клинику Мюнстера. У Сони злокачественная опухоль правого бедра — саркома Юинга. Девочка перенесла несколько сложных операций. Больная нога у Сони на 16 см короче здоровой. Теперь Соне установят эндопротез, который будет «расти» вместе с ней, и регулярные операции больше не понадобятся. Это лишь одна история о том, как участники программы «Мили милосердия» помогли тяжелобольному ребенку попасть в клинику. За десять лет партнерства «Аэрофлота» и Русфонда куплено больше 2 тыс. билетов на пожертвованные пассажирами мили.

— Родители тяжелобольных детей не смогли бы самостоятельно оплатить перелеты, тем

более за границу, поэтому вклад «Аэрофлота» трудно переоценить, — говорит директор по развитию Русфонда Людмила Фомина. — В последний год из-за коронавируса полетов и бонусных миль стало меньше. Поэтому «Аэрофлот» решил удваивать пожертвованные мили и помочь большему числу детей.

— Часто билет на самолет для больного ребенка — единственная возможность отправиться на лечение в другой город или страну. Акция «Дарим добро», приуроченная к Международному дню защиты детей, еще раз напомнит всем участникам программы, что они могут подарить детям надежду, — отмечает Андрей Павлов, заместитель генерального директора ПАО «Аэрофлот» по стратегии, сервису и маркетингу.

Пожертвовать бонусные мили может пассажир, на счете которого не менее 3 тыс. миль, минимальное пожертвование — 100 миль, максимальное — неограниченно. Перевести мили можно онлайн в личном кабинете участника программы «Аэрофлот Бонус», через сервис «Обратная связь» на сайте компании или в любом ее офисе.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

В. все сюжеты
rusfond.ru/issues/859

Из свежей почты

Рома Никифоров, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 177 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 20 тыс. руб.

Рома и Максим — двойняшки, родились намного раньше срока, оба в тяжелом состоянии, но Максима быстро выхаживали, а Рома пять месяцев пролежал в больнице, перенес кровоизлияние в головной мозг с осложнениями на глаза. После выписки мы сразу же занялись реабилитацией сына, и он начал развиваться. Но в восемь месяцев заболел — поднялась температура, и начались судороги. В год приступ повторился, после него сын резко изменился: лежал неподвижно, ни на что не реагировал. К счастью, врачи подобрали лекарство, судороги ушли, но сын сильно отстал в развитии. После лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) состояние Ромы улучшилось. Лечение нужно продолжать, и я вновь прошу вашей помощи в оплате. *Маргарита Никифорова, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Рома нуждается в госпитализации для продолжения лечения. Нужно скорректировать мышечный тонус, улучшить координацию движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

Яков Лихих, 14 лет, недоразвитие верхней челюсти, небо-глоточная недостаточность, требуется ортодонтическое лечение. 160 800 руб.

Внимание! Цена лечения 331 800 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Липецк» соберут 21 тыс. руб.

У нас восемь детей, Яша — младший. Он родился с тяжелой челюстно-лицевой патологией. Врач в Областной детской больнице (Липецк) сразу сказал, что сыну понадобится длительное этапное хирургическое лечение. Первые четыре операции Яше сделали в Липецке, потом рекомендовали продолжить лечение в московской клинике. В Москве сыну провели еще две операции и начали ортодонтическое лечение. Все это помог оплатить Русфонд. Огромное спасибо! Состояние Яши улучшилось, но осталось еще много проблем: челюсти развиты неравномерно, нарушен прикус. Лечение нужно продолжать, но оплатить его мы не в состоянии. Не оставляйте нас! *Людмила Лихих, Липецкая область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо установить несъемную технику на нижний зубной ряд, чтобы нормализовать положение зубов и подготовить мальчика к завершающей операции».

Глеб Макаров, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 180 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрителю ГТРК «Смоленск» соберут 17 тыс. руб.

Глеб, Даша и Полина — мои троюбки. Родились раньше срока, больше двух месяцев врачи их выхаживали. Еще в роддоме я заметила, что Глеб спит, повернув голову только влево. Постепенно затылок у него сплюснулся, деформация стала заметнее. Профессор в московской клинике сказал, что кости черепа у Глеба срослись преждевременно, это может нарушить развитие мозга. Пока кости пластичные, их положение получится исправить с помощью ортопедического шлема, который изготовят по индивидуальным размерам. Таких шлемов понадобится несколько, но они стоят дорого, нам не по силам собрать нужную сумму. Помогите! *Олеся Науменкова, Смоленская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку необходима коррекция деформации при помощи краaniальных (черепных) шлемов. Лечение продлится не менее полугодом».

Рита Будкова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 317 625 руб.

Внимание! Цена операции 435 625 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 18 тыс. руб.

В марте этого года у Риты обнаружили врожденный порок сердца, о котором мы даже не подозревали. Томские кардиологи, которые консультировали детей в Барнауле, подтвердили: у Риты дефект межпредсердной перегородки. Нужно как можно скорее закрыть его, и лучше сделать это щадяще, без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. Сердце уже работает с перегрузкой, откладывать операцию нельзя, но оплатить ее мы не можем. *Елена Будкова, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая диагноз девочки и анатомию порока, требуется незамедлительное закрытие дефекта при помощи окклюдера. Рита легко перенесет такую операцию и быстро восстановится».

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

Почта за неделю 28.05.21–3.06.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **88**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **63**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВ РФ — **2**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,114 млрд руб. В 2021 году (на 3 июня) собрано 615 309 536 руб., помощь получили 486 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 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**