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

Вера, любовь — и донорство

Станут ли НКО строителями Федерального регистра?

ФМБА — Русфонд. Хроники. 15 июня минул срок ответа Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) на запрос председателя Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, вице-премьера Татьяны Голиковой. Вчера ответа не было. Татьяна Алексеевна поручила агентству, Минздраву и Минцифры изучить обращение Русфонда о судьбе Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) и «согласованные предложения о результатах рассмотрения доложить в Правительство РФ, при необходимости с проектом нормативного правового акта». То есть вопрос, на каких условиях Национальный РДКМ войдет в Федеральный регистр, все еще остается открытым.

Первый в мире регистр доноров костного мозга возник в 70-е годы прошлого века в Лондоне. Ширли Нолан узнала, как в США спасли мальчика, больного раком крови, пересадив ему костный мозг от сестры. Сын миссис Нолан, Энтони, болел раком крови, но у нее не было дочери. Она пошла на телевидение, ей дали эфир, она попросила людей спасти сына. Откликнулись тысячи, тогда Ширли и основала первый в мире регистр доноров костного мозга — Фонд Энтони Нолана. Подходящего донора не нашлось, Энтони умер.

Что двигало Ширли Нолан? Любовь к сыну, вера в людей. Спустя десятилетие, в 1980-е, точно так же в США и ФРГ родные больных лейкемией основали первые регистры доноров костного мозга. И крупнейший в мире регистр DKMS (11 млн доноров в ФРГ, Чили, Польше, Великобритании, США, Индии, ЮАР) учредил немец в память погибшей от рака крови жены. Всех основателей вели те же два чувства: любовь и вера.

Кстати, в 1988 году правительство РСФСР учредило Республиканский регистр доноров костного мозга. Сегодня в РосНИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА этот регистр насчитывает 8318 доноров, его строят на средства из госбюджета. Для сравнения: в Национальном РДКМ 64 860 доноров — он построен за четыре года на пожертвования миллионов граждан.

Так вот, 6 мая я написал вице-премьеру Татьяне Голиковой о неясности дальнейшей судьбы некоммерческого Национального РДКМ. Постановлением №640 от 12 апреля Правительство РФ утвердило Правила ведения Федерального регистра, назначив его оператором ФМБА. Правила исключают участие Национального РДКМ в создании Федерального регистра. Наши поправки были отклонены. Хотя закон о легитимации этого вида донорства такое участие НКО предусматривает. Потому-то вице-премьер и предложила «при необходимости» создать подзаконный акт.

Аналогичное обращение Русфонд еще 18 апреля направил и в ФМБА («Первый блин», см. „Ъ“ от 29 апреля). Так вот, вице-премьер отреагировала на обращение Русфонда через десять дней, ФМБА — через полтора месяца. Ответ заместителя руководителя Игоря Борисевича позволяет предположить причину затруднений топ-менеджеров агентства. Игорь Владимирович, в частности, пишет: ФМБА «в рамках своей компетенции не располагает информацией о финансировании организаций иных форм собственности, кроме федеральной». Оценивая «усилия и опыт Русфонда на самом высоком уровне, ФМБА надеется на конструктивный диалог в поиске компромиссных решений для участия Национального РДКМ в создании Федерального регистра».

Первый диалог состоялся 6 июня, обсуждены наши поправки к Правилам. Нам пообещали их учесть. Следующее заседание назначили на 9 июня, планировали обсудить проблемы финансирования Национального РДКМ. Заседания не было, будет ли — неизвестно.

Занятная деталь: коллега из СПЧ сообщает о возмущении топ-менеджеров ФМБА участием Почты России в нашем рекрутинге добровольцев. Как можно, не идентифицировав человека, ему самому доверить сбор буккального эпителия?! А вдруг соседский пришлет? Интересно, возмущающиеся сами смогли бы вот так?

А вы говорите, любовь и вера.

Мишу Давыдова ждут в Москве в июле

НАДЕЖДА ХРАМОВА

10 июня на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю восьмилетнего Миши Давыдова из Саратовской области. У него несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. Правое бедро и голень пришлось укрепить изнутри «растущими» стержнями. Сейчас один стержень нужно срочно заменить. Вся необходимая сумма (2 094 360 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 10 июня 24 456 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Саратов», «Вологда», «Калуга», «Марий Эл», «Саха», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 47 093 456 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Сдавайте изумруды

Десятилетнего мальчика спасет трансплантация костного мозга

Если не сделать пересадку, рак крови убьет Максима
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

У Максима Аборнева из Малоярославца Калужской области рецидив острого лимфобластного лейкоза. Это значит, что рак крови вылечили, но он вернулся в тысячу раз более лютым и теперь без трансплантации костного мозга не уйдет. Надо пересадить костный мозг, перезапустить Максиму всю систему кроветворения, но подходящего для пересадки донора не нашлось ни среди родственников мальчика, ни вообще среди россиян. Придется закупать трансплантат за границей, а это дорого — 2 287 587 руб. Больше половины уже пожертвовали наши партнеры из бизнеса, но 851 тыс. руб. нужно собрать. Вы спросите, при чем тут изумруды?

Он выглядит очень одиноким. В палате Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина в Москве худенький мальчик с телефоном в руках. Только что прокапали очередной курс химиотерапии — готовят к трансплантации. Мама, которая все время инфузии была рядом, теперь ушла: ей надо уладить миллион юридических дел, подписать тысячу документов, чтобы оформить предстоящую мальчику пересадку костного мозга. Максим — один.

Грустно ли ему? Страшно ли? О нет!

У него в телефоне — «Майнкрафт». Игра, в которой можно сконструировать собственный виртуальный мир и себя в этом мире. Многим детям реальность «Майнкрафта» представляется более настоящей, чем окружающий их материальный мир.

Там, в «Майнкрафте», Максим построил себе огромный дом, в котором жить куда интереснее, чем в маленькой съемной квартире в Малоярославце, где они с мамой живут на самом деле. В доме огромные окна, несколько уровней, хитрое переплетение лестниц, камин.

Дом стоит на берегу моря. Это море Максим сделал сам: взял волшебную лопату, выкопал огромную яму, вылил в яму ведро воды, и море наполнилось. На горизонте поплыли корабли, в волнах заиграли дельфины.

Себя самого Максим в «Майнкрафте» создал практически всесильным. Смастерил себе броню, защищающую от любых напастей, какие только можно вообразить. Сконструировал волшебные приспособления, чтобы управлять водой, ветром… Подумывает, не заняться ли управлением закатами и рассветами. Там он не одинокий мальчик на койке в онкологической клинике, а сверхчеловек. Если ему надо срубить дерево или проделать тоннель в скале, достаточно просто ударить по дереву или по камню ребром ладони.

Единственное, чего у Максима в «Майнкрафте» нет, так это больниц. Ни в одном городе ни одной больницы. Потому что в «Майнкрафте» нет болезней. Вернее, нет болезней, причиной которых не стал бы сам герой. Можно случайно вылить на себя волшебное зелье и обжечься — некоторое время будет труднее передвигаться. Можно съесть какую-нибудь гадость и получить отравление — мир «Майнкрафта» на некоторое время помутнеет, как если бы у героя слегка двоилось в глазах. Но болезней, которые без всякой причины убивали бы тебя,— нет.

А в реальном мире есть. Максим болеет такой болезнью, и, чтобы вылечить ее, нужны несусветные, непостижимые для их маленькой семьи деньги.

В виртуальном мире денег у Максима куры не клюют. В «Майнкрафте» в качестве денег используются изумруды. На изумруды у местных жителей можно купить что-нибудь — продукты, инструменты. А добыть этих изумрудов такой сверхчеловек, как Максим, может сколько угодно — одним движением руки.

В виртуальном мире, но не в реальном.

В реальном мире одинокий худенький мальчик лежит в палате онкологического центра. Только что провели очередной курс химиотерапии, готовят к трансплантации. Слегка подташнивает — после химии всегда подташнивает, и только игра в телефоне отвлекает от тошноты. Мама ушла подписывать необходимые документы. Если не сделать трансплантацию костного мозга, рак крови убьет Максима. Поиск донора для трансплантации стоит непостижимых денег — больше 2 млн руб. Сколько это в изумрудах, Максим не знает, но все равно изумрудов в реальном мире мальчику взять неоткуда.

Дайте ему изумрудов. Или рублей. Помогите ему.

Валерий Панюшкин,
Калужская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА АБОРНЕВА НЕ ХВАТАЕТ 851 587 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Максиму по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора из-за рубежа. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора и активации донора, доставки трансплантата 2 287 587 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1,4 млн руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 36 тыс. руб. Не хватает 851 587 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Аборнева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Ольги Васильевны Аборневой. 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

Пересадка в Сиднее

Австралийской пациентке трансплантирован костный мозг россиянина

В начале июня в одной из онкогематологических клиник Сиднея женщине, больной раком крови, пересадили стволовые клетки от донора из российского Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Точная дата трансплантации и название клиники не разглашаются в течение двух лет ради защиты анонимности донора и реципиента. Тем не менее уже сейчас можно констатировать, что в истории развития Национального РДКМ — революционная веха. Впервые костный мозг нашего донора отправился за рубеж. Впервые Национальный РДКМ не только получает донорский костный мозг из-за границы, но и отправляет за границу костный мозг российского донора, то есть полноценно и на равных участвует в мировой системе поиска доноров.

Процедура передачи донорского костного мозга из России в Австралию вовсе не была простой. Запрос от Австралийского регистра доноров костного мозга (Australian Bone Marrow Donor Registry) поступил в Национальный РДКМ еще 21 января. Это был второй в истории Национального РДКМ запрос из-за границы и первый, увенчавшийся реальным получением донорских клеток для пациента. На сегодняшний день заграничных запросов в разработке Национального РДКМ уже 13.

Первым делом сотрудники медицинской дирекции Национального РДКМ связались с донором, чтобы тот подтвердил готовность сдать стволовые клетки. Донору сообщили только, что пациентка живет в Австралии. Это необходимо, потому что по закону донор должен дать согласие на то, чтобы именно австралийские врачи работали с его биоматериалом. Подписанное пациентом согласие отправилось в Росздравнадзор, который для каждого биообразца дает отдельное разрешение на вывоз из страны.

Донор прошел контрольное типирование и обследование в одной из лабораторий «Инвитро», после чего не без небольшой задержки на австралийской таможне образцы его крови поступили в австралийскую лабораторию, чтобы сиднейские врачи могли убедиться: это именно тот донор, который им нужен.

В марте запрос австралийцы подтвердили. Проблема заключалась в том, что в связи с эпидемией COVID-19 Австралия принимает стволовые клетки только в замороженном виде, при −196 °C. В заморозке клеток нет ничего особенного, это распространенная практика. Но Национальный РДКМ пока не смог найти грузоперевозчика, который бы обеспечил провоз из России в Сидней специального объемного контейнера с трансплантатом.

На помощь пришел немецкий регистр ZKRD. В мае 32-летний российский доброволец сдал стволовые клетки в Петербурге — заготовку трансплантата Национальный РДКМ доверил НМИЦ имени В.А. Алмазова, а нанятый ZKRD курьер забрал трансплантат и отвез в Гессен, где в криоцентре клетки были корректно заморожены. Оттуда трансплантат отправился в Сидней, где в начале июня пересадка костного мозга и была произведена.

По договору сведения о состоянии пациентки Национальный РДКМ будет получать из австралийской клиники через месяц, полгода, год и два года после трансплантации. Два года спустя, если лечение пройдет успешно, донор с реципиентом смогут познакомиться лично.

Если кто-то до сих пор не понимает, зачем регистру доноров костного мозга нужна медицинская дирекция, то вот вам ответ: чтобы организовать все, описанное выше.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Ира Ширяева, 14 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 182 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 19 тыс. руб.

Дочка родилась раньше срока, в тяжелом состоянии. В пять месяцев у нее обнаружили гидроцефалию — водянку мозга. А еще через два месяца диагностировали ДЦП. Я возила Иру на лечение и реабилитацию. В результате к восьми годам она начала ходить с поддержкой. Дочка учится в обычной школе по общей программе. Любит читать, лепить, рисовать, плести из бисера. Но пока может сделать всего несколько шагов самостоятельно, теряет равновесие и падает. Иру готовы принять в московском Институте медтехнологий (ИМТ), но оплатить лечение я не могу. Помогите, пожалуйста! *Людмила Ширяева, Алтайский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочка нуждается в госпитализации для проведения восстановительного лечения. Нужно скорректировать тонус мышц и укрепить их, улучшить координацию движений, равновесие и мелкую моторику».

Кира Кильдеева, 14 лет, рубцовая деформация верхней губы, расщелина альвеолярного отростка, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 136 880 руб.
Внимание! Цена лечения 427 880 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 120 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 21 тыс. руб.

Кира родилась с «заячьей губой». В два месяца губу ей зашили, но вскоре после операции образовались грубые рубцы и начались проблемы с носовым дыханием. Зубы росли скученно, а местами так и не прорезались. В 2016 году Кира начала лечиться у московских специалистов: ей провели костную пластику альвеолярного отростка, затем начали ортодонтию — для расширения верхней челюсти и выравнивания зубного ряда. Но до сих пор прикус нарушен, зубы растут криво, дочка тяжело дышит, часто болеет. Лечение необходимо продолжать, но мне его не оплатить. Помогите! *Алина Кильдеева, Волгоградская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кире требуется продолжить ортодонтическое лечение с использованием полноразмерных несъемных дуговых аппаратов (брекет-систем)».

Варя Овчинникова, 3 года, врожденная деформация правой стопы, требуется хирургическое лечение. 199 696 руб.
Внимание! Цена лечения 220 696 руб.
Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 21 тыс. руб.

В пять месяцев у дочки обнаружили правостороннюю косолапость. Из интернета мы узнали о ярославском ортопеде Максиме Вавилове, который успешно лечит подобные нарушения, и обратились к нему. Варя прошла лечение по методу Понсети и начала ходить самостоятельно. Тогда вы помогли нам оплатить лечение. Сейчас дочка активно развивается, любит гулять, но от ходьбы правая нога у нее начинает болеть. А недавно стопа вновь стала подворачиваться. Доктор Вавилов говорит, что Варе нужна операция. Я опять вынуждена просить о помощи. *Олеся Овчинникова, Хабаровский край*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Варе требуется комплексное хирургическое лечение — этапные гипсования и операция. Лечение избавит девочку от боли, она сможет нормально ходить».

Маша Фаут, 11 лет, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 273 492 руб.
Внимание! Цена подбора и активации донора 314 492 руб.
Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 41 тыс. руб.

Дочка заболела весной 2019 года, у нее на теле начали появляться синяки и сыпь. Машу обследовали и диагностировали рак крови. Химиотерапия далась ей нелегко, но дочка справилась и вышла в ремиссию. А в январе этого года рак вернулся. Сейчас спасти Машу может только пересадка костного мозга. Ее планируют провести от Машиной сестры Сони. Но вначале нужно провести Соне генетическое типирование, чтобы убедиться, что она подходит как донор. Оплатить это исследование мы не в силах. Помогите! *Марина Фаут, Ростовская область*

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Маше по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от родственного донора. Подбором и активацией донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 10.06.22– 16.06.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **58**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **33**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 17,762 млрд руб. В 2022 году (на 16 июня) собрано 699 861 944 руб., помощь получили 498 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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