русфонд/rusfond.ru 20 лет

Русфонд.Gala | 6 октября Русфонд наградит 500 благотворителей
gala-night.ru | Стань одним из них!

Борис Афанасьев,
ДИРЕКТОР НИИ ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ, ГЕМАТОЛОГИИ И ТРАНСПЛАНТОЛОГИИ ИМЕНИ Р.М. ГОРБАЧЕВОЙ, ПРОФЕССОР

«Нам не нужны мертвые души»

У Национального регистра будет своя инфраструктура

28 августа директору НИИ имени Р.М. Горбачевой Борису Афанасьеву исполнилось 70 лет. От имени тысяч спасенных людей и миллионов наших благотворителей мы поздравляем Бориса Владимировича с юбилеем. Русфонд давно партнерствует с его НИИ в организации помощи онкобольным детям, а с 2013 года мы вместе создаем Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. О своих взглядах на развитие регистра Борис Афанасьев рассказал редактору Русфонда Марианне Беленькой.

— Борис Владимирович, прошло четыре года с момента создания Национального регистра. Как вам результаты?
— Я удивлен. Сейчас в регистре свыше 73 тыс. потенциальных доноров, благодаря которым сделано 183 трансплантации костного мозга (ТКМ). Если бы меня четыре года назад спросили: «При каком количестве потенциальных доноров вы найдете столько реальных?» — я бы ответил: «Тысяч 200–300».
— А сколько всего ТКМ должно проводиться в России в год?
— Вопрос сложный. При одном и том же заболевании существуют разные терапевтические подходы. Одни специалисты будут выступать за трансплантацию, другие — за таргетные препараты. Каждый год выходят новые показания к ТКМ. Если мы возьмем за основу западные подходы, то в России в год нужно делать примерно 1–2 тыс. ТКМ детям и 6–10 тыс.— взрослым. Это все виды трансплантаций: аутологичные и аллогенные (родственные, неродственные, гапло — когда донор совместим наполовину).
— Получается, в среднем в России нужно делать где-то 9,5 тыс. трансплантаций в год?
— Пока да. Но среди онкобольных много пожилых людей, которым сложно переносить интенсивную терапию периода кондиционирования — подготовки к трансплантации. В нашей клинике разработаны более мягкие, щадящие терапевтические схемы для этой группы пациентов. При внедрении этих методов в широкую практику потребность в неродственных ТКМ возрастет.
— Сейчас в России делается в шесть раз меньше ТКМ — около полутора тысяч. Почему?
— Прежде всего не хватает трансплантационных коек.
— Какова доля неродственных трансплантаций среди аллогенных?
— У нас в институте примерно 60% — это неродственные ТКМ, до 25% — родственные, полностью совместимые, около 15% — гапло.
— Если полностью совместимого родственного донора нет, какой лучше — неродственный донор или гапло?
— Я бы предпочел неродственного. Реакция «трансплантат против лейкоза» сильнее выражена при неродственной трансплантации, чем при гапло. Но чем глубже мы будем изучать вопрос, тем сложнее станет наука об оптимальном доноре. Все может поменяться. Пока мы сосредоточены на неродственных ТКМ. Поэтому нам так нужен свой регистр и так важно, чтобы в нем были представлены все регионы РФ.
— Какое число потенциальных доноров в Национальном регистре вы считаете оптимальным для России?
— Если будет 200 тыс. потенциальных доноров, у нас будет удовлетворительный регистр. Если 300 тыс.— очень хороший. А если полмиллиона, то наш регистр может быть сравним по эффективности с международным. Уже в 2016 году 18% неродственных трансплантаций мы сделали благодаря донорам Национального регистра. Нынче это число должно подрасти.
— Мы с вами сейчас в Казани внедряем новый для России метод типирования доноров — в высоком разрешении при помощи аппаратов NGS. Рассчитываем ускорить пополнение регистра и снизить стоимость типирования. Эта технология способна довести регистр до 500 тыс. доноров через девять-десять лет...
— Это разумные сроки. Но трансплантация — это технологическая цепочка, типирование — только малая ее часть. Вокруг регистра должна быть выстроена инфраструктура. Быстро протипировать доноров недостаточно — нужно разработать систему рекрутинга и мотивации наших добровольцев, развить трансплантационные мощности в регионах. Скорость не должна быть в ущерб качеству. Нам нужны реальные доноры, а не мертвые души — сдали кровь на типирование, а потом отказались от донации (забора.— **Русфонд**) костного мозга. Регистр — это всерьез и надолго.

весь сюжет
rusfond.ru/**issues**

Москва примет Мишу Потапова в сентябре

25 августа в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Калуга» мы рассказали историю четырехлетнего Миши Потапова из Калужской области. У мальчика врожденный порок спинного мозга — Spina bifida, ему требуются дорогие обследования в стационаре командой специалистов. Рады сообщить: вся необходимая сумма (658 317 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 25 августа 51 926 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Калуга», «Пермь», «Чита», «Курган», «Владимир», «Белгород», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 25 613 005 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Весь мир вокруг

Пятилетнюю девочку спасут дорогие лекарства

После ТКМ иммунитет Ангелины будет на нуле, ей понадобятся мощные и дорогие препараты
ФОТО МАКСИМА ШЕРА

Несмотря на юный возраст, Ангелина Рожина из Пензы — ребенок с большим чувством собственного достоинства. Именно так: Ангелина, а не Геля, не Лина. Она сама называет себя только полным именем. Да и мама и папа тоже, обращаясь к дочери, не экономят на слогах. Ангелина знает: она в семье главная. Так было с самого рождения, а уж когда заболела, весь мир завертелся вокруг нее.

Четыре года назад температура у девочки скакнула до 40 градусов. Ну, как водится: скорая помощь, поликлиника, педиатр, антибиотики, анализ крови… К слову, в иных местах до анализа крови еще долго могло бы не дойти — бывает, врачи назначают его неохотно, будто с них за это спросят. Здесь, в Пензе, не медлили. Уже на следующий день домой к Рожиным прибежала врач-педиатр и оглушила: в крови 20% бластов. Это такие незрелые клетки, которые уже и сами по себе ставят диагноз: лейкоз. Дальше — госпитализация в онкодиспансер (а бластов в крови уже 32%, в костном мозге — 42%), направление в московскую клинику. Теперь, вслед за бластами, и врачи определили: острый лимфобластный лейкоз. Химиотерапия.

Родители и узнавали, и не узнавали дочь: крепенький и, как они говорят, «обычно слегка гиперактивный» ребенок стал вялым, ел-пил через силу. Но химия, а затем поддерживающее лечение свое дело сделали. Не сразу, но через два года была зафиксирована ремиссия: болезнь отступила. Отступила, как это часто бывает, на заранее подготовленные позиции, но этого знать еще никто не мог.

Казалось, все идет хорошо, и регулярные обследования — каждые три месяца — это подтверждали. В сентябре прошлого года Ангелине разрешили пойти в детский сад. Это пришлось ей по вкусу, по нраву. Если некоторые дети по утрам идут туда с ревом, то Ангелина — с радостью. А вечерами еще попробуй забери ее оттуда.

Пришлось забрать — снова на долгое лечение, противорецидивную химию. Теперь Ангелина проходит ее в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. По названию клиники вы уже догадываетесь, что без трансплантации костного мозга (ТКМ) не обойтись.

— Как дочка переносит лечение? — спрашиваю Елену, маму Ангелины.

Пауза. Елена некоторое время подбирает правильное слово, и я не удивляюсь, когда слышу ответ:

— Достойно.

Что ж, какое имя — такое и поведение, таков и ответ.

Итак, уже в сентябре предстоит ТКМ. Но Ангелина первенец, братьев и сестер у нее нет. А в донорских регистрах — ни в нашем Национальном имени Васи Перевощикова, ни в зарубежных — совместимого донора не нашлось. Поэтому решено провести пересадку от частично совместимого донора — отца Ангелины Сергея.

У Елены и Сергея нет вопроса, который часто нам задают: как же это, родители — самые родные люди, почему же они совместимы с дочерью только отчасти? Они весь интернет прошерстили, с врачами говорили, так что знают: потому что родителей-то двое, а ребенок один — и у него свой, уникальный фенотип. Мог бы совпасть с фенотипом родных брата или сестры, да и то только в четверти всех случаев. Но тут братьев с сестрами нет.

ТКМ от частично совместимого донора — рискованный, но единственно возможный сейчас шаг. Для снижения риска после процедуры нужны надежные и очень дорогие лекарства, которые не покрываются госквотой (саму-то ТКМ проведут по квоте). На эти лекарства денег в семье просто нет. Зарплата Сергея 15 тыс. руб. Елена не работает, получает пособие по уходу за ребенком-инвалидом 5,5 тыс. руб. Пенсия Ангелины — 12 тыс. руб. Если ни копейки не тратить и все деньги складывать, то заниматься этим придется дольше трех лет. А жить как? Да и ТКМ нужна уже сейчас, а не через три года.

Врачи Пензы, Москвы и Петербурга, мама и папа, дедушка и бабушка — весь мир вертится сейчас вокруг Ангелины. А еще полудомашний, а вернее, дворовый член семьи — пес по кличке Бублик, лучший друг Ангелины.

— Почему такая кличка? — спрашиваю Елену.— Он у вас что, толстый, круглый?

— Наоборот, длинный и тощий. Но вот она сама его так назвала.

— Может быть, лежа сворачивается бубликом?

— Вот-вот,— смеется мама.— Уж как оба улягутся да свернутся — так точно два бублика!

Мы ведь поможем Ангелине, правда?

Виктор Костюковский,
Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНГЕЛИНЫ РОЖИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 702 723 РУБ.**

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «У Ангелины после длительной ремиссии возник рецидив лейкоза. В организме присутствует, несмотря на лечение, небольшое количество онкоклеток. Это увеличивает риск нового рецидива. Поэтому мы рекомендовали в ближайшее время провести ТКМ. Родственных доноров у Ангелины нет, ни в Национальном регистре, ни в международном также не нашлось полностью совместимых доноров. Поэтому своими клетками поделится папа. Это гаплоидентичная трансплантация, то есть от не полностью совместимого донора: родители обычно совпадают по фенотипу с детьми примерно наполовину. После ТКМ потребуется мощная сопроводительная терапия лекарствами, которые не покрываются госквотой».

Стоимость лекарств 1 202 723 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 702 723 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Рожину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет приемной мамы Ангелины — Елены Сергеевны Рожиной. 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

Недоликвидация

Самарский суд попытался закрыть фонд «Спасение». Не вышло

МАРОДЕРЫ

21 июля 2017 года Промышленный районный суд Самары принял решение о ликвидации Благотворительного фонда социальной помощи детям «Спасение». Основной деятельностью фонда был сбор пожертвований на лечение детей. Собирали в ящики в магазинах и торговых центрах разных городов России. Собранные средства перечисляли на личный счет руководителя фонда Арсения Шепса. Какая их часть пошла на благотворительные цели, осталось тайной.

Странности возникли с самого начала процесса. Сотрудника Русфонда удалили из зала заседания по ходатайству представителя «Спасения»: мол, во время процесса будет оглашаться личная информация о детях. И суд пошел навстречу, хотя с медицинскими документами и даже свидетельствами о рождении детей любой может ознакомиться на сайте «Спасения». При этом процесс был открытым.

Другая странность. Из решения суда удалены данные о деньгах, поступивших в фонд в 2014–2015 годах. Там лишь указано, что «на благотворительные мероприятия израсходовано менее 80%, что является нарушением п. 3 ст. 17 Федерального закона от 11.08.1995 г. №135-ФЗ». Однако эта информация уже была опубликована изданием «Волга Ньюс». В 2015 году «Спасение» собрало 3,376 млн руб., а на благотворительность перечислило лишь 794 тыс. В 2014 году из собранной 401 тыс. руб. на добрые дела было отправлено только 53 тыс. Зачем закрывать от публики информацию об объемах привлеченных фондом пожертвований и их расходовании?

Фонд не проходил аудиторские проверки, не предоставлял ежегодные отчеты в Управление Минюста РФ по Самарской области, но это не мешало ему собирать деньги по всей стране в течение нескольких лет. Его деятельность, несмотря на обращения родителей, не получивших помощи для детей после сборочных акций, не заинтересовала местную прокуратуру и полицию. И только внеплановая проверка фонда, которую провело Управление Минюста РФ по Самарской области, выявила многочисленные нарушения и послужила основанием для иска о ликвидации этой благотворительной организации.

Волонтеры фонда вскрывали ящики для пожертвований в магазинах и торговых центрах Москвы, Самары, Тольятти, Санкт-Петербурга, Рыбинска, Сочи и других городов, не составляя необходимую документацию. Деньги они не перечисляли на расчетный счет организации и не вносили в кассу «Спасения», а направляли на личный счет руководителя организации Арсения Шепса.

Решение ликвидировать фонд «Спасение» — победа в борьбе с недобросовестными фандрайзерами. Но победу нельзя признать полной: судьба денег, которые люди жертвовали детям на лечение, так и осталась неустановленной. Более того, несмотря на ликвидацию фонда решением суда, сборочные ящики «Спасения» по-прежнему открыты для пожертвований в магазинах Самары, работает короткий мобильный номер фонда для SMS–пожертвований. А сайт просто сменил адрес и снова при делах. Как ни в чем не бывало.

Светлана Машистова,
специальный корреспондент Русфонда
Александра Черникова,
руководитель бюро Русфонда в Самарской области

весь сюжет
rusfond.ru/**swindler**

Из свежей почты

Максим Васильков, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 157 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 42 тыс. руб.

Максим родился преждевременно, слабеньким, перенес кровоизлияние в мозг. По сей день мы лечим сына, побывали во многих клиниках. Теперь я могу сказать, что ДЦП не приговор. Если с нашими детками много работать, результат будет! Лечение в основном дорогое, и только благодаря добрым людям мы можем реабилитировать Максима. Он уже хорошо ходит с тросточками или держась за руку. Учится в обычной школе — пишет с трудом, а вот запоминает легко. Максима готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но денег у нас нет: я инвалид, работает только муж. *Ирина Василькова, Калужская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Максима необходимо госпитализировать, главная цель — снизить патологический тонус мышц, развить координацию движений, улучшить опору на ноги, развить мелкую моторику и речь».

Егор Сесенков, полтора года, врожденная расщелина нёба, требуется операция. 164 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 285 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 46 тыс. руб.

Егорку выписали из роддома с заключением «здоров», хотя я никак не могла наладить кормление: малыш давился, молоко выливалось обратно через нос. И только в четыре месяца педиатр заметила у Егора расщелину нёба. Нас направили в областную больницу. Там хирург сказал, что совсем маленьких детей они не оперируют, придется ждать лет пять. Мы стали искать клинику, где возьмутся закрыть расщелину. В московском Центре челюстно-лицевой хирургии предупредили, что ждать госквоту придется больше года, а операция нужна срочно. Мы просим помощи в ее оплате, самим не справиться. Муж работает слесарем на ткацкой фабрике. *Наталья Сесенкова, Ивановская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Расщелина твердого и мягкого нёба мешает Егору нормально дышать, говорить и есть, пища попадает в нос. Необходима операция — хирургическая пластика нёба».

Саша Ивченко, 7 лет, врожденная деформация стоп, рецидив, требуются этапные операции. 334 501 руб.
Цена операций 385 501 руб.
Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 51 тыс. руб.

Саша родился с искривленными ножками. Мы сразу начали его лечить, но результата не добились. Более того, правая голень деформировалась, выгнулась дугой. В три года мы обратились в ярославскую клинику. Сыну провели лечение методом Понсети, оплатить его помог Русфонд. Стопы выправили, Саша стал бегать, даже в футбол играл. Но недавно стопы опять подвернулись, сын не может ходить, ноги болят. Мы вновь обратились к доктору. Он сказал, что причина в костной деформации. Исправлять ее нужно в два этапа, голени фиксировать пластинами. Но заплатить мы не можем. Помогите! *Евгений Ивченко, Костромская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У ребенка эквиноварусная деформация стоп, скручивание костей голени. Планируются этапные операции — остеотомия костей обеих голеней с фиксацией пластинами. Только так можно поставить Сашу на ноги».

Яна Дудкина, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 300 063 руб.
Внимание! Цена операции 339 063 руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

Яна родилась недоношенной, открытое овальное окно в сердце в положенное время не закрылось. Ее все время наблюдали кардиологи. А год назад обнаружили большой дефект межпредсердной перегородки и сказали, что нужна операция. Дочь жалуется на боль в груди и постоянно прислушивается к себе — боится, что «сердце остановится». Нас направили на консультацию к томским кардиологам. Они рекомендуют как можно скорее провести щадящую операцию — без вскрытия грудной клетки. Но оплатить операцию я не могу. Мы живем в селе, я работаю уборщицей, Яну воспитываю одна. *Светлана Дудкина, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У девочки отмечены признаки легочной гипертензии. Ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции Яна быстро восстановится и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 25.08.17–31.08.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **50**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
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 „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,217 млрд руб. В 2017 году (на 31 августа) собрано 1 147 117 440 руб., помощь получили 1790 детей, протипировано 6502 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00