

Александр Гранкин,

КОординатор
информационного
отдела РусфондаПисьма в никуда
Минздрав РФ игнорирует почти четверть обращений

23% просьб, которые Русфонд переслал на горячую линию Минздрава РФ в 2017 году, остались без ответа. Обычно мы шлем в федеральное ведомство неформатные просьбы о помощи — о лечении в клиниках, с которыми мы не работаем, и о помощи взрослым. Но все чаще наши читатели вместо просьб о помощи присылают обращения с просьбой найти управу на местные департаменты здравоохранения — заставить их выполнить свои прямые обязанности и помочь тяжелобольному ребенку. Эти письма мы тоже пересылаем в Минздрав РФ.

26 октября 2017 года к нам обратилась Равиля В. из Челябинска, мама четырехмесячного Салавата. В тот же день мы отправили письмо Равили в Минздрав РФ. Ее мальчик родился недоношенным, в Областной детской клинической больнице (ОДКБ) его подключили к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Через три месяца у малыша развилась тяжелая форма бронхолегочной дисплазии. 3 октября Салавата поместили в кислородную палатку в отделении патологии новорожденных. Равиля все время была рядом, регулировала подачу кислорода, следила за своевременным приемом лекарств. Врачи говорили, что прогноз благоприятный, но кислородная зависимость еще какое-то время сохранится, ребенку нужно время «раздышаться», после чего будет определен дальнейший план лечения. Но 11 октября у Салавата случился бронхоспазм, и мальчик снова оказался в реанимации. 25 октября врачи ОДКБ признали ребенка паллиативным и перевели в паллиативное отделение больницы.

Равиля просила нас переслать ее письмо на горячую линию Минздрава РФ, чтобы федералы убедили местный департамент здравоохранения пересмотреть отношение к лечению Салавата, привлечь врачей более высокого уровня — специалистов федеральных клиник. Челябинские врачи в случае с Салаватом однажды уже прибегли к помощи московского специалиста Артема Бурова, заведующего по клинической работе отделения хирургии новорожденных Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова. Доктор Буров 24 сентября в Челябинске прочел лекцию по бронхолегочной дисплазии. Именно он посоветовал назначить Салавату препарат силденафил — и через неделю ребенка смогли снять с аппарата ИВЛ.

Равиля уверена, что после обращения Русфонда в Минздрав РФ местные врачи перестанут игнорировать ее просьбы, заявляя, будто лечение в местных и федеральных клиниках одно и то же. Почему ребенка отправили на паллиатив, маме не объяснили. А врачи паллиативного отделения в частной беседе с Равилей предположили, что коллегам из отделения патологии новорожденных просто недосуг заниматься ее сыном.

Обычно мы получаем ответы на отправленные в Минздрав РФ просьбы в течение недели, но на письмо от 26 октября ответа до сих пор нет. Этому может быть только два объяснения. Первое: письмо Равили заняла лично директор Департамента медпомощи детям и службы родоопомощения Елена Байбарина, поэтому ответ мы получим недели через три и в нем, возможно, будет поручение челябинской ОДКБ проконсультироваться по поводу мальчика с одной из федеральных клиник. Второе: по неким неизвестным нам причинам отправленная Русфондом просьба Равили В. в Минздраве РФ затерялась. Как и еще 60 писем 2017 года, ответов на которые Русфонд не получил.

За время работы горячей линии Минздрава РФ для благотворительных организаций — с марта 2013 года — мы переслали туда 1701 просьбу о помощи. Ответ был получен лишь на 1061 письмо. Судьба остальных 640 писем нам неизвестна. Между тем автоматической регистрацией входящих писем на адрес help@gosminzdrav.ru до сих пор не существует. Хотя, казалось бы, чего проще.

Вчера, когда эта заметка готовилась к печати, ответ на обращение Равили В. ни ей, ни в Русфонде еще не поступил.

Рому Пекушкина ждут в Москве в январе



10 ноября в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Пенза» мы рассказали историю девятилетнего Ромы Пекушкина из Пензенской области («Ромка-тихоня», Мария Строганова). У мальчика врожденная деформация черепа, возникшая

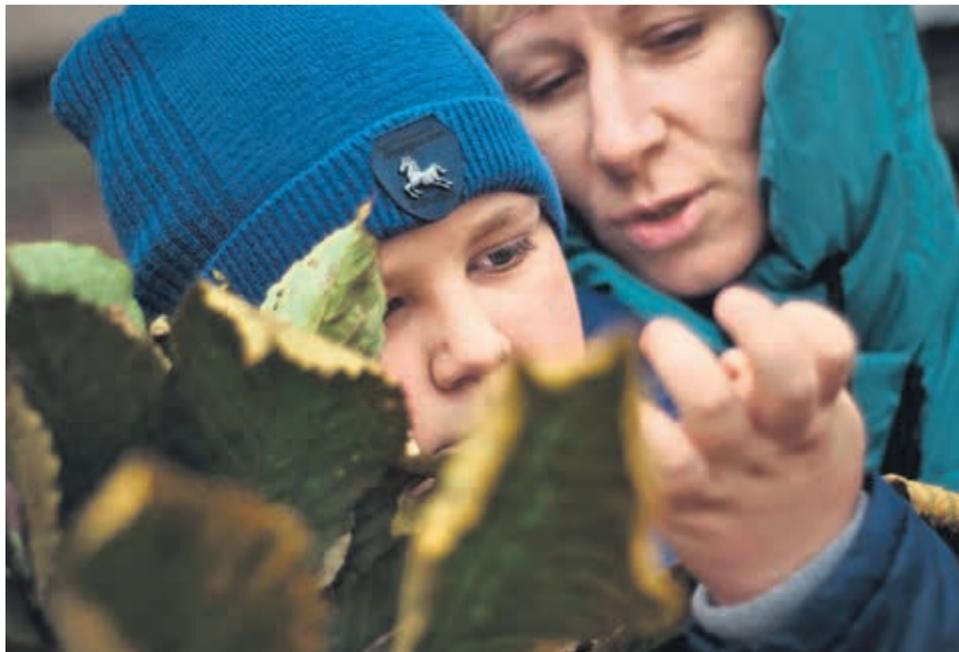
из-за преждевременного сращения черепных швов. Эта опасная патология препятствует нормальному развитию мозга ребенка. Чтобы избежать тяжелых осложнений, Роме необходима операция по реконструкции черепа с применением дорогих рассасывающихся пластин. Рады сообщить: вся сумма (690 тыс. руб.) собрана. Родители Ромы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 ноября 249 962 читателя rusfond.ru, «Ъ», телезрителя «Первого канала», ГТРК «Пенза», «Кострома», «Мурман», «Орел», «Иртыш», «Сахалин», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 40 детям на 29 421 662 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Сражение Егора

Семилетнего мальчика спасут дорогие лекарства



Егор Ковалев родом из города Ишима Тюменской области. Два года назад у него обнаружили рак крови — острый лимфобластный лейкоз. Мальчика может спасти только трансплантация костного мозга, после которой придется принимать мощные препараты, защищающие от инфекций. Эти лекарства государственной квотой не покрываются, а стоят очень дорого — больше миллиона рублей, и это совершенно неподъемная сумма для семьи Ковалевых.

Самая частая фраза у Егора — «когда я выздоровлю»: «Когда я выздоровлю, я запишусь в спортивную секцию», «Когда я выздоровлю, мы поедем на море», «Когда я выздоровлю, пойду в школу».

Родители Егора родом из Казахстана: Наталья из Кокчетавской области, а Игорь из Актюбинска. Но встретились они уже в России, в Ишиме, куда давно, еще в девяностые, переехали их семьи. Это был классический служебный роман: Игорь пришел устраиваться на работу, а Наталья там была бухгалтером. «Парень мне сразу приглянулся», — вспоминает она. В 2006 году поженились, в 2008-м родилась дочь Кристина, а спустя еще два года — сын Егор.

В феврале 2015-го — Егору тогда только-только исполнилось пять лет — мальчик заболел. Поднялась высокая температура, начались боли в суставах ног и рук. Педиатр в местной поликлинике заподозрил реактивный артрит, выписал противовирусные препараты. Но лучше Егору не становилось, и его направили в областную больницу. Там у мальчика обнаружили недостаток тромбоцитов и пониженный гемоглобин. Начали переливать кровь. Сделали УЗИ — оказалось, что у Егора увеличены печень и селезенка. Врачи никак не могли поставить диагноз и решили на всякий случай исключить худший вариант — сделать мальчику пункцию костного мозга. В итоге худший вариант и подтвердился: у Егора обнаружили бласты, раковые клетки.

— Когда услышала от врачей слово «рак», внутри как будто все оборвалось, — говорит Наталья. — Показалось, что все, жизнь кончена. В тот момент я думала, что рак — это приговор, неизлечимая болезнь. Но мы отплакали и начали сражаться.

Первым эпизодом этого сражения была полугодовая химиотерапия. Потом Егор дома принимал химиопрепараты в таблетках. Вроде бы наступила ремиссия. В июле этого года родители привезли Егора в Тюмень на контрольное обследование. Настроены были оптимистично: мальчик в последние месяцы чувствовал себя совершенно нормально, играл-бегал-прыгал и жил как все мальчишки его возраста. Казалось, все страшное позади. Но рак, как известно, в высшей степени подлая болезнь. У Егора снова обнаружили опухолевые клетки. Более того, выяснилось, что поражена метастазами центральная нервная система.

И снова сражение: химия, нервы и слезы родителей. И вновь ремиссия. Но в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, куда мальчика с мамой направили на лечение, сразу сказали: это затыше перед боем, болезнь может вернуться в любой момент, а чтобы победить, нужно трансплантировать костный мозг. Протипировали Кристину (родные братья-сестры считаются наиболее подходящими донорами), но генетически они с братом не совпали. И в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова генетического близнеца для Егора не нашлось. Неродственного совместимого донора удалось отыскать лишь в германском регистре — Фонде имени Стефана Морша.

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА КОВАЛЕВА
НЕ ХВАТАЕТ 763 785 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеса Панина (Санкт-Петербург): «Острый лимфобластный лейкоз диагностирован у Егора в апреле 2015 года. Болезнь протекает тяжело. В июле 2017 года произошел поздний рецидив с поражением костного мозга и центральной нервной системы (нейролейкоз). Единственный вариант победить болезнь — провести ребенку ТКМ. Сестра Егора в доноры не подошла, поэтому мы переслали ему трансплантат от неродственного донора. После ТКМ для профилактики и лечения осложнений потребуются эффективные противинфекционные препараты. Госкопей на лечение ни доставка трансплантата, ни лекарства не покрываются».

Стоимость лекарств и доставки трансплантата 1 324 785 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 61 тыс. руб. Не хватает 763 785 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Ковалева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Натальи Марьяновны Ковалевой. 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

После ТКМ иммунитет Егора будет на нуле — без мощных противинфекционных препаратов все усилия медиков тщетны
ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

Сейчас Егор с мамой находятся в Петербурге в ожидании трансплантации костного мозга (ТКМ). Мальчик очень скучает по папе и сестре. К предстоящей процедуре — да и к своей болезни тоже — он относится хладнокровно, как настоящий воин. И все лечение переносит стоически, врачей не боится. Говорит: «Надо так надо». Единственное, что повергает его в уныние, — это то, что он не пошел в этом году в первый класс. Все пошли, и он нет.

Поиск и активацию донора из немецкого регистра Русфонд уже оплатил. Теперь по плану сражений у Егора доставка трансплантата, которую должны оплатить родители, ТКМ и сопроводительная терапия. После процедуры иммунитет реципиента оказывается на нуле — и любая болячка, инфекция или даже грибок могут уничтожить все усилия медиков и привести к непоправимому. Чтобы этого не произошло, Егору нужно принимать специальные противинфекционные препараты, которые не оплачиваются государством. Стоят эти лекарства очень дорого, таких денег у Игоря и Натальи нет.

Давайте поможем Егору выиграть и это сражение.

Артем Костоковский,
Санкт-Петербург

Из свежей почты

Расул Рустамов, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 117 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Одна московская компания внесет 50 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Лотос» соберут 32 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, в тяжелейшем состоянии. Больше месяца провёл в реанимации, еще два месяца — в больнице. После выписки из роддома мы использовали все доступные методы лечения — от обычного массажа до китайской медицины. Сын окреп — научился ползать, все понимает, начал говорить. Но из-за скованности мышц не сидит и не стоит без опоры. Расула готовы взять на лечение специалисты Института медтехнологий (ИМТ, Москва), и я прошу помощи в его оплате. Одна воспитываю двоих детей. Евгения Майзнер, Астраханская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику необходима госпитализация. Надо снизить патологический тонус мышц, активизировать развитие моторики рук и речи».

Матвей Смольянинов, 7 месяцев, деформация черепа, спасет операция, требуется компьютерное моделирование и саморассасывающиеся пластины. 649 тыс. руб.

Внимание! Цена моделирования и пластин 690 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Липецк» соберут 41 тыс. руб.

У новорожденного Матвея голова была странной формы — виски впалые, лоб заостренный. Мы показали его нейрохирургу, и тот сказал, что у Матвея преждевременно срослись черепные швы, из-за этого нарушается развитие мозга — малыш может оглохнуть и ослепнуть. Мы обратились к московским специалистам, они сказали, что нужна операция. Ее проведут по госквоте, но мы должны оплатить подготовку к ней и специальные пластины, которыми зафиксируют кости черепа. У нас таких денег нет. Умоляем, помогите! Марина Смольянинова, Липецкая область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку необходима коррекция черепа при помощи саморассасывающихся пластин. Операции предшествует сложная подготовка — компьютерное планирование и моделирование. У мальчика будет нормальная форма головы».

Артем Медведев, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. ГК Evqanta — 110 тыс. руб. ООО «Мостор» — 60 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 66 тыс. руб.

У Артема с рождения часто случались переломы. Они срастались, и сын забывал о травме... до следующего перелома. А в декабре прошлого года Артем упал. Стал жаловаться на сильные боли в спине. МРТ показала компрессионный перелом позвоночника. Недавно Артем опять сломал ногу — просто стоя на месте! Тогда у него и заподозрили несовершенный остеогенез. Я нашла клинику, где лечат «стеклянных» детей. Там диагноз подтвердили и сказали, что, если Артем будет лечиться, он сможет нормально жить, как все дети его возраста. Пожалуйста, помогите оплатить это лечение! Роза Сафоновна, Волгоградская область
Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Артема не самая тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Мальчику требуется лечение препаратом памидронат и курсы физической реабилитации».

Амир Жураев, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 127 027 руб.

Внимание! Цена операции 451 652 руб. Одна московская компания внесет 235 625 руб. Телезрителю ГТРК «Мурман» соберут 89 тыс. руб.

Сразу после рождения у Амира обнаружили порок сердца — дефект межжелудочковой перегородки. Врачи взяли сына под наблюдение, назначили лекарства. Мы регулярно показывались кардиологу, выполняли все назначения. Но сейчас врачи говорят, что операцию откладывать нельзя, так как сердце уже работает с перегрузкой. Ее проведут щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите оплатить операцию! Самим нам не справиться. Зарплаты у нас небольшие, а в семье еще слышны哭声. Юлия Смолькова, Мурманская область
Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Чтобы избежать тяжелых осложнений, Амиру требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После шадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 10.11.17 — 16.11.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **34**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **31**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА 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 «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 дальнейшие действующие 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 10,553 млрд руб. В 2017 году (на 16 ноября) собрано 1 482 737 328 руб., помощь получили 2271 ребенок, протипировано 8749 потенциальных доноров костного мозга федерального 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

Бизнес, власть и инвестиции

Перспективы российской экономики из первых рук

РУСФОНД.ФОРУМ

5–6 декабря Русфонд и «Ъ» проведут первый в России благотворительный социально-инвестиционный форум в Центре международной торговли в Москве. Бизнесмены, инвесторы, члены правительства и руководители госпредприятий оценят инвестиционный климат в России и дадут прогноз на 2018–2020 годы. Около тысячи участников получат актуальную информацию о состоянии и развитии отечественной экономики, о наиболее перспективных областях для инвестирования.

Форум откроется 5 декабря, во Всемирный день добровольцев. Все сборы пойдут на развитие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, который строит Русфонд, — в помощь детям и взрослым, больным раком крови и наследственными заболеваниями, для которых трансплантация костного мозга от неродственного донора является единственным шансом на спасение.

В программе форума — восемь панельных сессий, семь интервью и семь лекций с участием 55 россий-

ских и зарубежных экспертов в области экономики и финансов. Среди участников — генеральный директор группы Rambler&Co Александр Мамут, генеральный директор Российского фонда прямых инвестиций Кирилл Дмитриев, генеральный директор группы Qiwi Сергей Солонин, исполнительный директор Sberbank CIB Сергей Поликанов, партнер UFG Asset Management Роберт Сассон и многие другие.

Главные темы форума — инвестиции в экономику России, перспективы перехода на цифровую экономику, блокчейн-технологии и будущее криптовалют. Главы финансовых корпораций и банков представят новые высокотехнологичные проекты, обсудят состояние отечественного и зарубежных финансовых рынков. Руководители IT-компаний и отраслевых корпораций предложат стратегии успешного выхода российских предприятий на зарубежные рынки.

Чтобы принять участие в форуме, нужно зайти на сайт charityforum.ru и внести пожертвование на развитие Национального регистра костного мозга. На выбор предлагается несколько категорий билетов. Обществен-

ная палата РФ — партнер форума — выделила квоту на бесплатное участие в форуме для представителей некоммерческих организаций.

Национальный регистр доноров костного мозга — это всероссийский инфраструктурный проект, в котором участвуют миллионы россиян. При поддержке участников форума мы сможем значительно увеличить число потенциальных доноров костного мозга и обеспечить снижение стоимости их типирования.

Сейчас в регистре более 76 тыс. доноров. От них проведено уже 196 трансплантаций костного мозга. До сих пор Национальный регистр прирастал на 7–9 тыс. добровольцев ежегодно. Новая совместная программа Русфонда, НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой и Казанского (Приволжского) федерального университета позволит уже в 2018 году протипировать втрое больше доноров, а в 2021 году — довести прирост регистра до 50 тыс. человек в год, как минимум вдвое сократив при этом затраты.

Иван Никольский,
директор по коммуникациям
Русфонда