



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Генофобия

Медицинская генетика
внушает властям опасения

В новогодние каникулы, разумеется никем не замеченное, прошло общественное обсуждение «генетических поправок» к законам о персональных данных и о правах потребителей. Теперь Государственная дума эти поправки примет. Смысл их в том, что всякий раз к словам «персональные данные» в законе прибавляются слова «в том числе генетические». Эта совершенно избыточная мера, выделяющая частный случай в общей практике, свидетельствует, вероятно, о том, что генетических открытий власти в России не понимают, боятся. И хотели бы их запретить.

Выделять частное в общем, писать «персональные данные, в том числе генетические» так же с точки зрения законодательной логики абсурдно, как писать, например, «гражданин России, в том числе еврей», «хозяйствующие субъекты, в том числе ларьки» или «все цвета радуги, в том числе красный». Нет нужды подчеркивать, что защите подлежат именно генетические персональные данные, если выше в законе уже черным по белому написано, что защите подлежат все персональные данные.

Тем не менее Роспотребнадзор вносит эту поправку, Госдума готова ее принять, а общественное обсуждение назначается на новогодние каникулы с той единственно объяснимой целью, чтобы праздничные граждане поправок не заметили и ученые-генетики опять не подняли вой, опасаясь, что из-за этой маленькой поправки останутся в стране и так немногочисленные генетические исследования.

Специалисты пожимают плечами: ну да, разумеется. «Персональную генетическую информацию надо защищать так же, как любую другую персональную информацию, как любую другую медицинскую информацию», — говорит Сергей Куцев, главный внештатный специалист Минздрава по медицинской генетике. Но вопрос остается: зачем выделять частный случай, если описано уже общее правило?

Объяснение мы видим одно: российский власти боятся генетики как таковой, боятся самого того необъяснимого для них факта, что ДНК транскрибируется в РНК, а РНК строит белок. Как это? Как от этого защититься? Какое хитрое оружие массового поражения способны сделать из секвенированного генома россияны наши враги по всему миру?

Бесплезно говорить, что гены всех людей на земле перемешаны, что никакого генетического оружия создать нельзя, что клиники, лаборатории и регистры доноров костного мозга хранят персональные данные пациентов по правилам, а для исследований используются обезличенные данные. Все равно генетика — это непонятно, а стало быть, страшно.

Наши депутаты и чиновники с таким же недоумением слышат о генетических открытиях, с каким академик Трофим Лысенко смотрел на выделенную в пробирке ДНК и спрашивал: «Неужели наследственность может содержаться вот в этом сером плевочке?» И с тем же результатом: Трофиму Лысенко удалось задержать развитие отечественной науки лет на пятьдесят. И глава подготовившего поправки Роспотребнадзора Анна Попова титится задержать прогресс науки в России еще на полвека.

Если внесена абсурдная поправка, смысл которой в том, что нужно особенно внимательно следить за всем биологическим и всем генетическим, то логично же предположить, что и правоприменение этой поправки тоже будет абсурдным.

Всякий проверяющий, всякий полицейский и всякий таможенник, едва завидев что-нибудь биологическое или генетическое в сфере своей ответственности, немедленно его будет запрещать или арестовывать — на всякий случай, как бы чего не вышло.

Излишнее уточнение «генетические персональные данные», добавленное в законе через запятую к вообще всем персональным данным, породит десятки циркуляров, правил и приказов Минздрава РФ. В этом бумагообороте рискуют потонуть как робкие эксперименты отечественной биологической науки, так и практические, направленные на спасение человеческих жизней биологические предприятия вроде НКО — регистров доноров костного мозга. Просто потому, что кому-то в высоких кабинетах непонятно и страшно: как это может быть, что формула жизни заключена в маленьком сером плевочке.

Сашу Зюкину прооперируют в феврале



11 января в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тамбов» мы расскажем историю четырехмесячной Саши Зюкиной из Тамбовской области («Птичий лоб», Валерий Панюшкин). У девочки врожденная деформация черепа, возникшая из-за преждевременного зарращения лобного шва.

Этот дефект препятствует нормальному развитию мозга. Избегать опасных осложнений поможет срочная реконструкция черепа с применением специальных саморассасывающихся пластин. Рады сообщить: вся необходимая сумма (870 тыс. руб.) собрана. Родители Саши благодарят всех за помощь. Прямые и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 11 января 259 126 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Тамбов», «Красноярск», «Курск», «Белгород», «Томск», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 37 615 693 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Как без надежды?

Толю Тупикова спасет пересадка костного мозга и дорогое лекарство



Все одиннадцать лет своей жизни Толя из карельского поселка Элисенваара был абсолютно здоровым мальчиком. Но полгода назад заболел редкой и очень опасной болезнью — апластической анемией. Толь организм почти перестал сам вырабатывать кровь, мальчик живет за счет переливаний чужой крови — их приходится делать несколько раз в неделю. Долго так не продержаться. Толю уже положили в больницу и готовят к трансплантации костного мозга, донором станет Надя, его сестра-близнецка. Сейчас главное — купить дорогое лекарство, которое поможет мальчику избежать тяжелых инфекционных осложнений после пересадки. Государственная квота покупки препарата не покрывает.

Толя Тупиков живет в военной части возле крошечного поселка Элисенваара в Карелии — пара улиц, железнодорожная станция, школа и магазин. Не очень весело было перебраться сюда из родной Орловской области. Но что поделаешь — такая у отца работа. Папа военный.

Мама Катя поначалу тосковала в карельской глуши. А Толя скучно не было — ведь у него есть сестра Надя. Рожденные близнецы одиннадцать лет назад стало для родителей настоящим счастьем. Ждали одного — а тут сразу двое. Ну да, плакали дети всю ночь как по эстафете — то один, то другой. Ну да, одно время дрались из-за игрушки. Зато лет с пяти уже по-настоящему подружился. В школе учителя всегда рассказывали брата с сестрой — неужели, дескать, дома не наговорились? Но где бы Надя ни находилась — если с Тольком что не так, она уже рядом и спуску обидчику не даст.

Именно Надя первая заметила, что у брата белки глаз стали желтые. Поставили градусник — и тотчас звонить маме. Толю отвезли в петрозаводскую больницу с подозрением на гепатит. Дело было в конце мая прошлого года, а 14 июня у Нади с Тольей день рождения. Впервые брат с сестрой встретили его не вместе. Да, по сути, и не встречали. В больницу к Толе не пустили. А Надя сказала: «Не буду ничего отмечать, пусть лучше сначала он выздоровеет».

Через пару недель Толю вроде бы вылечили и отпустили домой. Он нормально себя чувствовал и даже опять, как до болезни, начал по утрам бегать, отжиматься и подтягиваться. Дело-то вот в чем: брат с сестрой уже давно решили, кто кем будет. Надя, когда вырастет, построит большой приют для кошек и собак. А Толя станет моряком. Он, честно говоря, большой любитель повалиться, утром не добулдись, но таким, понятно, на корабле не место — и мальчик с десяти лет взялся вырабатывать характер, заниматься спортом. В мореходное училище сейчас берет с одиннадцати, родители уже разрешили, самое время поступать.

Но через месяц болезнь вернулась. Мама заметила, что у сына по всему телу пошли какие-то красные точки и кровоподтеки, а на груди огромный синяк, как от удара. Толю увезли сначала в больницу Сортавалы, потом опять в Петрозаводск.

Там мальчику наконец поставили правильный диагноз. У него апластическая анемия. При этой болезни костный мозг, наш главный кроветворный орган, постепенно перестает вырабатывать кровь. Толе не хватает всех ее самых важных частей — эритроцитов, лейкоцитов, тромбоцитов. Все в организме разлаживается: органам и мышцам не хватает кислорода, иммунитет падает, кровь не свертывается. Это так называемое аутоиммунное заболевание: Толь организм сам себя уничтожает и, если

Толе не хватает всех самых важных частей крови — эритроцитов, лейкоцитов, тромбоцитов
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ничего не делать, уничтожит до конца.

Это страшно, но теперь по крайней мере понятно, что делать: Толя готовится к пересадке донорского костного мозга в петербургском Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) имени В.А. Алмазова.

Как известно, родители не очень подходят в качестве доноров: их костный мозг совместим с костным мозгом их детей только наполовину. А вот у брата и сестры примерно в четверти случаев он совместим полностью, на 100%. Наде нужно было принимать первое в своей жизни серьезное решение. Мама Катя говорит, что дочка ни секунды не сомневалась, когда ей объяснили, что от нее может потребоваться для спасения Толи. Так Надя стала для брата надеждой.

Беда в том, что в первое время после трансплантации организм Толи будет беззащитен перед инфекциями и вирусами. Любый из них для него смертельно опасен. Чтобы защитить Толю, понадобится дорогое противовирусное лекарство цидофовир — без него все усилия врачей сойдут на нет. Государство оплачивает пересадку, но цидофовир не покупает. Вся надежда на нас с вами.

Алексей Каменский,
Карелия

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТОЛИ ТУПИКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 970 392 РУБ.

Заведующая отделением НМИЦ имени В.А. Алмазова Юлия Диникина (Санкт-Петербург): «У Толи тяжелое течение апластической анемии. Его костный мозг в нужном количестве не вырабатывает самые основные клетки крови. Медикаментозная терапия не помогла, поэтому мы назначили мальчику пересадку костного мозга. Без нее прогноз неблагоприятный. После трансплантации по жизненным показаниям мальчику потребуется противовирусный лекарственный препарат цидофовир. Это лекарство не зарегистрировано в России, но разрешено к применению». Стоимость лекарства 1 470 392 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 500 тыс. руб. Не хватает 970 392 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Толю Тупикова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или в банковский счет мамы Толи — Екатерины Викторовны Тупиковой. 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

Невыполнимый приказ

Минюст утешчает форму отчетности для НКО

Постоянная комиссия СПЧ по развитию некоммерческих организаций сегодня обсудит ответ Министерства Михаила Федотова. Письмо правозащитника касалось приказа №170 «Об утверждении форм отчетности некоммерческих организаций», который обязывает НКО указывать наличие финансирования из-за рубежа у тех компаний, которые делают для них пожертвования. Ранее на этот же приказ в министерство жаловались представители благотворительных фондов.

Заместитель министра юстиции Вадим Федоров ответил на обращение главы президентского Совета по правам человека (СПЧ) Михаила Федотова, которое тот направил 19 ноября 2018 года. В письме Федотова шла речь о приказе №170 «Об утверждении форм отчетности некоммерческих организаций», который вышел в августе 2018 года. Документ предписывает НКО отчитываться не только об иностранных источниках финансирования, но и о том, есть ли такие источники у российских юридических лиц, которые делают пожертвования в их пользу. Приказ фактически приравнивает все некоммерческие организации к НКО — иностранным агентам, отметил Федотов.

В письме в Минюст глава СПЧ по пунктам разобрал текст приказа. «Приказом дано разъяснение, что в отношении физических лиц указываются фамилия, имя, отчество, дата рождения. Таким образом, запрашиваются персональные данные и данные о доходах физических лиц — сотрудников и контрагентов НКО. Законодательством Российской Федерации сбор и обработка таких персональных данных Минюстом России не предусмотрено», — указывал Федотов. Глава СПЧ подчеркнул, что информация, которая интересует Минюст, есть в распоряжении Росфинмониторинга. То есть чиновники министерства могут получить ее в рамках межведомственного взаимодействия с органами Совета, запрашивая одним федеральным органом государственной власти у юридического лица информации, имеющейся в распоряжении других федеральных органов государственной власти, недопустимо», — резюмировал Федотов и попросил министра отменить приказ.

В Минюсте проигнорировали большинство замечаний главы СПЧ. В письме от 18 декабря 2018 года говорится, что ведомство не намерено менять приказ №170, так как он полностью соответствует законодательству. «Формы отчетности позволяют Минюсту России

оценить осуществляемую некоммерческими организациями деятельность на предмет ее соответствия их уставным целям и действующему законодательству», — указано в ответе министерства.

Постоянная комиссия СПЧ по развитию НКО обсудит ситуацию на сегодняшнем заседании и решит, как действовать дальше, рассказала Русфонду председатель комиссии Наталия Евдокимова. По ее словам, пока вариантов три: это обращение в Генпрокуратуру, суд общей юрисдикции или Конституционный суд в связи с тем, что Минюст, издав такой приказ, превысил свои полномочия. Наталия Евдокимова считает, что за последние десять лет российские власти сделали многое, чтобы ограничить деятельность НКО, и этот приказ стал лишь продолжением общей политики.

Ранее обращение в Минюст по поводу этого приказа направляли фонды «Подари жизнь», «Старость в радость», «Волонтеры в помощь детям-сиротам», «Фонд Константина Хабенского» и «Вера». В письме говорилось, что Минюст предъявил «неосуществимое требование».

Илья Рождественский,
корреспондент Русфонда

все сюжет
rusfond.ru/society

Из свежей почты

Софья Кондратьева, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 175 420 руб.

Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 24 тыс. руб.

До трех месяцев Соня развивалась нормально, как все здоровые дети. А потом вдруг зажала ручки в кулачки, перестала держать голову, сосать. Мышцы рук и ног сковала спастика. В год Соне поставили диагноз ДЦП. Она до сих пор не держит голову, не сидит, не ползает и не ходит. При этом всех узнает, любит смотреть картинки, начала говорить. Мы отправили документы Сони в Институт медико-биологических проблем (ИМБ, Москва), ее берут на обследование и лечение, а платить нам нечем. У другой нашей дочки (она на год младше Софьи) то же заболевание, история в точности повторилась. Я уволилась, чтобы ухаживать за детьми. Посobie только оформила, еще не получала. Муж разнорабочий. Я выросла в детдоме, родни нет, вот и приходится вас просить о помощи. Ольга Кондратьева, Тюменская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Софью необходимо госпитализировать. Надо снизить тонус мышц, увеличить объем движений, развить мелкую моторику и координацию».

Даша Пашина, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на полтора года. 124 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 155 165 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 31 тыс. руб.

Болезнь у дочки развивалась стремительно: Даша ослабела, стала сильно уставать, поухудела, жадно пила воду. Анализ крови подтвердил инсулинозависимый диабет. Уколы инсулина не помогали, уровень сахара резко менялся. Только благодаря инсулиновой помпе удалось остановить развитие диабета. Сейчас Даша чувствует себя хорошо, занимается танцами и учится в музыкальной школе. Но, к сожалению, расходные материалы к прибору не выдают бесплатно, а сами мы купить не можем: в семье двое малолетних детей, наших с мужем зарплат не хватает. Помогите, пожалуйста! Ольга Пашина, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Для стабильной компенсации заболевания Даше необходимо продолжать помповую инсулинотерапию».

Назар Дюбанов, 6 лет, врожденная двусторонняя косолопость, рецидив, требуется лечение. 88 150 руб.

Внимание! Цена лечения 206 150 руб.

Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 18 тыс. руб.

Назар родился с искривленными стопами, лечение его начали в месяц от роду: гипсовали, сделали ахиллотомию. Почти до четырех лет он носил брейсы, мы выполняли все рекомендации врачей. Ножи Назара выпрямились. А полгода назад вновь стали подворачиваться, и деформация все усугубилась: сын уже с трудом ходит, массаж и ортопедическая обувь не помогают. Врачи говорят, что необходима операция. Но оплатить дорогое лечение я не в силах. Двоих сыновей воспитываю одна. Бывший муж не помогает. Анастасия Дюбанова, Хакасия

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «В период активного роста у Назара возник рецидив косолопости. Планируется курс этапных гипсований и операция — ахиллотомия и перемещение мышцы. Мальчик будет нормально ходить».

Лиза Митрофанова, 5 лет, врожденный порок сердца, спаст эндovasкулярная операция. 162 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неизвестным, внес 153 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

В два месяца у дочки обнаружили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Лизу ежегодно обследовали в кардиоцентре, но дефект не уменьшался. А недавнее обследование показало, что отверстие увеличилось до 6 мм, сердце деформируется, это грозит тяжелыми осложнениями. Спасет Лизу только операция. Дочка любит танцевать, но теперь любая нагрузка вызывает у нее одышку и учащенное сердцебиение. Врачи рекомендуют щадящую операцию, без вскрытия грудной клетки, но оплатить ее мы не в силах. Помогите спасти Лизу! Анжелика Митрофанова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Лизе необходимо эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Щадящую операцию девочка перенесет легко, быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 11.01.19 — 17.01.19

получено ПИСЕМ — 105
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 57
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 171 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,681 млрд руб. В 2019 году (на 17 января) собрано 57 215 141 руб., помощь получили 79 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5». 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