

**Александр Гранкин,**КОординатор  
информационного  
отдела Русфонда**Методом тыка**Как выполняются  
поручения Минздрава

Каждый месяц в Русфонд приходят сотни писем с просьбами о помощи. Помочь мы можем не всем. Мы не оплачиваем лечение взрослых. И не оплачиваем лечение детей в клиниках, которые не являются нашими партнерами. Мы не собираем средства на покупку лекарств, если по закону государство должно предоставить их бесплатно. Мы не оплачиваем экспериментальное лечение и не занимаемся подбором клиник и врачей. Эти неформатные письма Русфонд пересылает на горячую линию Минздрава РФ.

15 октября 2018 года к нам обратилась мама восьмилетней Виктории — Елена А. из города Соль-Илецка Оренбургской области. Девочка с рождения страдает фокальной эпилепсией неясного генеза, ей никак не подбирают лекарства — назначают то одно, то другое. В письме Елена просила найти клинику, где могут провести генетический анализ, который выявит причину заболевания, и поставить дочке точный диагноз. Провести генетический анализ и пятичасовой ЭКГ-мониторинг рекомендовали приезжавшие из Москвы в Оренбург в начале октября 2018 года специалисты Института детской и взрослой неврологии и эпилепсии имени Святителя Луки.

Подобрать клинику — задача медиков, поэтому мы переслали письмо Елены в Минздрав РФ. Через шесть дней оттуда ответили, что Министерству здравоохранения Оренбургской области поручено рассмотреть обращение: «При наличии показаний принять необходимые меры в интересах ребенка и его семьи, в том числе при наличии показаний направить ребенка на лечение в профильное федеральное медицинское учреждение».

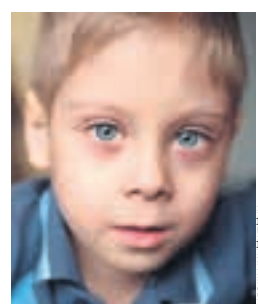
Спустя неделю Елене позвонили из городской детской поликлиники и сообщили, что ее ребенка и так лечат как положено, а то, что постоянно меняют препараты, так это обычное дело, и вообще эпилепсию даже в Москве лечат «методом тыка». На объяснения Елены, что она просила помочь провести генетический анализ и по результатам назначить необходимый препарат, последовал ответ: таких детей много, и никто не жалуется, а оплачивать сложные и дорогие анализы всем желающим никаких средств не хватит. На этом разговор закончился.

Однако через несколько дней девочке все же оформили направление на госпитализацию в клинику. Правда, не в федеральную, как поручал Минздрав РФ, а в Областную детскую клиническую больницу (ОДКБ) в Оренбурге. В декабре Виктория пробыла там одиннадцать дней. Врачи взяли у нее кровь на анализ и сняли электроэнцефалограмму, правда, мониторинг длился всего два часа вместо рекомендованных пяти, поскольку врач, проводивший его, сказал Елене, что ситуация и так понятна, у ребенка эпилепсия. Эпилептолог ОДКБ объяснил, что без результатов генетического анализа сразу подобрать определенный препарат невозможно — остается пробовать, какое из лекарств подойдет. Выписал очередное лекарство и отправил домой. Генетический анализ — панель «Наследственные эпилепсии» — так никто и не назначил, поскольку это обследование не предусмотрено полисом ОМС. Стоит оно около 35 тыс. руб. и проводится только в двух московских клиниках: «Геномед» и Genetico. Мы позвонили в Минздрав Оренбургской области, там сообщили, что оплата генетических анализов за госсчет не предусмотрена, помочь в этом они не могут.

Минздрав РФ поручил местному минздраву оказать помощь — оренбургские чиновники отчитались, что сделали все, что могли. Однако ребенок так и не получает нужный препарат, потому что без результатов генетического анализа непонятно, какое именно лекарство необходимо.

Как только Елена пришлет в Русфонд пакет необходимых документов и счет из клиники, мы оплатим рекомендованный московскими врачами анализ, раз на это неспособно государство.

С начала 2019 года Русфонд переслал в Минздрав РФ 32 просьбы о помощи, ответ пришел на 27 писем. В том числе на два обращения от родителей детей, страдающих эпилепсией и не получающих должного лечения. За все время работы Русфонда с горячей линией Минздрава РФ мы переслали туда 1914 просьб о помощи и получили 1251 ответ. 663 просьбы остались без ответа.

**Максима Зайцева ждут в Москве в мае**

22 марта в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Смоленск» мы рассказали историю шестилетнего Максима Зайцева из Смоленской области («Максим, выходи!»), Вера Шенгелия). У мальчика врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Как следствие, нарушена работа мочевого пузыря, прогрессирует поражение почек, не работают тазобедренные суставы. Максиму требуется комплексное обследование, наблюдение специалистов и план дальнейшего лечения. Рады сообщить: вся сумма (986 400 руб.) собрана. Родители Максима благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 22 марта 229 034 читателя rusfond.ru, «Б», телезрителя «Первого канала», ГТРК «Смоленск», «Лотос», «Вологда», «Мурман», «Дагестан», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда искренне помогали 33 детям на 33 477 302 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Домой на паровозике**

Двухлетнего Мишу спасут дорогие лекарства



Родители всегда хотят положить в ребенка как можно больше своего. В этом смысле папе Миши Винокурова повезло: в начале марта он стал для сына донором костного мозга. С операцией пришлось очень спешить. У ребенка острый миелобластный лейкоз, и дела перед пересадкой складывались неважно. Ближайшие месяцы — самые ответственные в жизни Миши: надо, чтобы новый костный мозг прижился. Беда в том, что сейчас иммунитет у мальчика практически на нуле. Требуется дорогое эффективное лекарство, которое защитит Мишу от инфекций. Только вот государство их не оплачивает.

Миша — давний фанат мультфильма «Роботы-поезда», а в последнее время у него с паровозом по имени Кей появилось важное общее дело. Кей должен отвезти малыша из Петербурга домой в Пензу. Об этом Миша все чаще заводит разговор и с самим Кеем, и с мамой Катей — в качестве возможной посредницы. Миша ужасно соскучился по дому, и у него все никак не получается перестать бояться врачей. Катя обещала поговорить с Кеем, но чуть позже, не сейчас.

Миша у Кати и Сергея — первый и долгожданный ребенок. Родился крепким, хорошо рос и совсем не болел. Страшно, что в жизненных поворотах часто нельзя найти никакой логики, а времени подготовиться к ним нет. В прошлом июле у Миши внезапно поднялась температура. Пошли в поликлинику и попали на прием к доктору Тамаре Николаевне, к которой в детстве ходила сама Катя. Тамара Николаевна Катю узнала, обрадовалась. Но сразу заметила, что мальчик бледный, и велела на всякий случай сдать анализ крови.

Все это было 24 июля, во вторник. Анализ показал наличие в крови blastov, раковых клеток. А нужных клеток — эритроцитов и тромбоцитов, наоборот, не хватало. Уже в четверг Мишу положили в Пензенский областной онкологический диспансер, а в пятницу поставили диагноз: острый миелобластный лейкоз, рак крови. Разновидности острого лейкоза много, у Миши, к ужасу родителей, оказалась одна из тяжелых, коварных форм, которая редко встречается у детей. Пензенские врачи удаленно проконсультирова-

лись с коллегами из Москвы и поняли, что без пересадки костного мозга не обойтись.

Трансплантацию надо делать, когда ребенок в состоянии ремиссии — временного улучшения, поэтому Мише назначили химиотерапию. Он ее перенес на удивление легко: если не знаешь, что с ребенком, не очень даже понятно, зачем вообще эта химия.

— В больнице, — говорит Катя, — Миша стал прямо на глазах умнеть и взрослеть. Наконец начал говорить, с каждым днем все больше и правильнее. И пережил первое в своей жизни серьезное увлечение — паровозами. Еще до Мишиной болезни из-за бесконечных машинок невозможно было пройти по квартире. А в больнице к ним добавились паровозы с вагонами и спецтехника: Миша перевозит пассажиров, тушит пожары и выезжает на аварии.

После двух курсов химиотерапии вывели мальчика в ремиссию не удалось. Лишь после третьего, высокодозного блока наконец-то наступило улучшение. В декабре Мишу повезли в Петербург на консультацию в НИИ имени Горбачевой. Там врачи приняли окончательное решение делать пересадку и семью отпустили домой почти на месяц. В конце января, когда Миша с родителями вернулся в Петербург, состояние мальчика резко ухудшилось. Пришлось проводить дополнительную терапию моноклональными антителами — это новый, перспективный способ лече-

Пока идет процесс приживления трансплантата, иммунитет у Миши почти на нуле  
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

ния, при котором для борьбы с раковыми клетками активизируется собственная иммунная система организма.

Теперь уже пересадку костного мозга надо было делать срочно, и, чтобы не тратить время на поиски донора, трансплантат решили взять у Мишиного отца. Вообще костный мозг родителей и детей совместим в лучшем случае наполовину, но современные методики позволяют проводить такую трансплантацию.

Перед тем как сделать пересадку, Мише специальными препаратами убили его собственный, неправильно работающий костный мозг — после такой процедуры обратного пути уже нет. Трансплантацию провели в начале марта.

Миша смотрит мультфильм про поезда и не догадывается, что именно сейчас наступило самое ответственное время в его жизни: надо дожидаться приживления трансплантата. Пока идет этот процесс, у Миши почти нет иммунитета, и нужны дорогие лекарства, которые смогут временно взять на себя его защиту. Государство их не оплачивает, а родители не могут позволить себе такие деньги. Собрать их для спасения Миши можем мы с вами.

Алексей Каменицкий,  
Санкт-Петербург

**КАК ПОМОЧЬ**

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ВИНОКУРОВА  
НЕ ХВАТАЕТ 1 197 450 РУБЛЕЙ

**Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург):** «Острый миелобластный лейкоз диагностирован у Миши в июле 2018 года. Болезнь протекает тяжело, обнаружен поломка гена, которая говорит об агрессивном характере лейкоза. Единственный способ победить его — пересадка костного мозга. Мы провели ее 5 марта. Донором стал отец Миши, так как родных братьев и сестер у мальчика нет, а времени на поиск неродственного донора не оставалось. После трансплантации для профилактики и лечения осложнений Мише необходимы эффективные иммунные и противоинфекционные препараты. Госкоштел на лечение они не покрываются».

Стоимость лекарств 1 542 450 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, — еще 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» собрали 45 тыс. руб. Не хватает 1 197 450 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Винокурова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Мишиного папы — Сергея Владимировича Винокурова. 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

**Корзина взаимопомощи**

Стартовал проект Сбербанка, «ВкусВилла» и Русфонда

**РУСФОНД.РЕГИСТР**

Благотворительный проект «Добрый выбор», запущенный 26 марта, — это совместная инициатива Сбербанка, «ВкусВилла» и Русфонда. При оплате покупок в магазинах сети «ВкусВилла» пластиковой картой любого банка 1% от потраченной суммы будет переведен в Русфонд.

Новизна проекта в том, что средства в фонд жертвует не покупатель, а магазин — в благодарность за покупку. Для этого ООО «Технологии кредитования» (дочерняя компания Сбербанка, занимающаяся развитием краудфандинговых площадок и технологий) разработало новую систему отчисления пожертвований в Русфонд. Чтобы стать участником проекта, нужно зарегистрироваться на сайте «Доброго выбора» и указать номер своей карты. Деньги пойдут на лечение тяжелобольных детей — подопечных Русфонда и на развитие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Никакие дополнительные суммы с карты не списываются — только те, что потрачены в магазине, 1% от любой покупки будет перечислен Русфонду.

«Добрый выбор», — объясняет Анатолий Попов, заместитель председателя правления Сбербанка, — это площадка, которая объединяет тех, кому нужна помощь, и тех, кто хочет ее оказать. Согласно последним исследованиям, большинство людей испытывает потребность помогать, но более трети опасаются, что их помощь будет направлена не по адресу. Наш проект благодаря взаимному контролю участников обеспечит уверенность в том, что все собранные средства пойдут на выбранные цели.

Два месяца проект работает в тестовом режиме. После анализа результатов будет принято решение о расширении проекта и запуске мобильного приложения. На платформу пригласят и других участников — и торговые сети, и благотворительные организации. По словам Анатолия Попова, присоединиться смогут любые компании, занимающиеся продажами и обслуживанием в розничном секторе, единственное условие — наличие эквайринга Сбербанка. Планируется, что в будущем каждая компания сможет сама устанавливать условия благотворительных отчислений. Аналогов платформы «Добрый выбор» в России пока нет. Подобный про-

ект — Percent — есть в Великобритании, у него уже более 200 партнеров, а величина отчислений на благотворительность от 1 до 10%. Новизна подхода и стала причиной, по которой Русфонд вошел в проект.

— Русфонд — инновационный благотворительный фонд, — говорит его президент Лев Амбиндер. — С самого старта в 90-х годах прошлого века мы помогаем талантливым врачам осваивать высокие медицинские технологии в условиях, когда отсутствует государственное финансирование, разрабатываем уникальные формы фандрайзинга. Вот и теперь благодаря нашим партнерам внедряется новый метод благотворительной помощи — массовый, прозрачный и очень простой для желающих стать благотворителями.

Анатолий Попов уверен: «Подход, при котором человек сам определяет, кому направить помощь, а само пожертвование является результатом такого действия, как, например, покупка, станет следующим шагом для развития индустрии благотворительности и финансирования социальных проектов».

Александра Ливергант,  
шеф-редактор Русфонда

**Из свежей почты**

Сёма Тюрин, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 155 420 руб.

Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 44 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, у него выявили недоразвитие легких. Целый месяц Сёма дышал с помощью аппарата. После выписки мы думали, что все позади. К трем месяцам сын уже держал голову, нормально развивался. Но после физиотерапии, назначенной местными врачами, у него начались судороги, их никак не могли купировать. Состояние Сёмы ухудшалось, развитие остановилось. Когда судороги наконец прекратились, мы начали реабилитацию. Сейчас сын сидит с опорой, может ползать, говорит, но не ходит. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ)! Янна Тюрина, Белгородская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц Сёмы, научить его двигаться, улучшить моторику».

Диана Кверквелия, 11 лет, недоразвитие челюсти, сужение нижнего зубного ряда, требуется ортодонтическое лечение.

231 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 39 тыс. руб.

Когда дочке было два года, мы заметили, что ее лицо становится асимметричным. В больнице у Дианы выявили недоразвитие височно-нижнечелюстного сустава, сказали, что нарушится прикус, появятся боли. От специалистов мы узнали, что дочке понадобится операция, но сначала нужно пройти ортодонтическое лечение. В местной больнице его провести не удалось, с помощью Русфонда мы обратились к столичным врачам. Асимметрия уже заметна, но нижняя челюсть отстает в развитии, места зубам не хватает. Помогите продолжить лечение! Ирина Кверквелия, Липецкая область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сейчас нужно расширить нижнюю челюсть, нормализовать контакты между зубами».

Алина Однораленко, 10 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение.

220 656 руб.

Внимание! Цена лечения 532 656 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. ООО «Север» — еще 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, — 167 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Курск» соберут 45 тыс. руб.

Алина родилась слабенькой, все время плакала, когда ее одевали. В девять месяцев у нее сломалось бедро. Рентген показал также следы сросшихся переломов рук. Врачи сказали, что у Алины слишком хрупкие кости, патология эта неизлечима. Случайно я узнала о докторе Беловой, которая в Москве лечит таких детей, повезла дочку к ней. С помощью Русфонда мы начали лечение, Алине сделали несколько операций. Благодаря лечению переломы прекратились, дочка окрепла. Но сейчас плотность костей снова снизилась, нужно продолжить терапию, а денег нет. Не оставляйте нас! Людмила Однораленко, Курская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов: «Необходимо продолжить реабилитацию и лечение препаратом памидронат, чтобы повысить плотность костей Алины».

Лера Бондаренко, 6 лет, врожденный порок сердца, спаст эндодаскулярная операция.

270 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, внесла 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 22 тыс. руб.

Мои близняшки Лера и Женя родились недоношенными, у Леры диагностировали аневризму сердца. Каждые полгода мы возили дочку на обследование, врачи контролировали ее состояние. Развивалась Лера наравне с сестрой, они одновременно начали ходить и говорить. Но несколько лет назад у Леры появилась одышка, она стала быстро уставать. Очередное обследование выявило дефект межпредсердной перегородки. Нужна срочная операция. Томские врачи готовы закрыть дефект без вскрытия грудной клетки, при помощи окклюдера. Я очень прошу помощи в оплате этой операции. Оксана Бондаренко, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Лере требуется эндодаскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции девочка быстро окрепнет».

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

Почта за неделю 22.03.19—28.03.19

получено ПИСЕМ — 124

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 82

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 6

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4

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 13,003 млрд руб. В 2019 году (на 28 марта) собрано 379 097 706 руб., помощь получили 412 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