



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧЕЛЫХ
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

А вы говорите: клятва Гиппократ

Кому выгодно замолчать
Национальный регистр



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Вчера на заседании президиума Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека рассмотрены темы докладов членов совета для представления президенту на традиционной декабрьской встрече. В повестку встречи предполагается включить и доклад Русфонда о проблемах интеграции Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) в сеть трансплантационных клиник и ввода НКО-регистров в правительственную программу создания донорской 500-тысячной базы доноров.

На этом месте должна была появиться колонка на тему интеграции Национального РДКМ и включения НКО-регистров в госзаказ на развитие донорской базы России. Пока только шесть из 14 трансплантационных клиник подключились к Информационной системе Национального РДКМ. Пока только пять пересадок проведено от доноров наших НКО-регистров, в ноябре состоится шестая. Этого мало, потому что в Национальном РДКМ уже 30 тыс. доноров. В то же время Минздрав исключает наши НКО-регистры из госпрограммы строительства 500-тысячной базы доноров костного мозга. Хотя стоимость включения одного донора в базу у клиник Минздрава — 27,6 тыс. руб., а у НКО-регистров почти втрое дешевле — 9,6 тыс. руб.

Однако на этой неделе журналисты забросали Русфонд просьбами прокомментировать скандальное заявление заместителя генерального директора по трансфузиологии НИИЦ гематологии Минздрава РФ Татьяны Гапоновой агентству ТАСС. Речь шла о положении дел в донорстве костного мозга, и Татьяна Владимировна назвала Национальный РДКМ Русфонда «молчаливым регистром». Цитирую: «Национальный РДКМ (один из самых крупных в России. — Прим. ТАСС), который является негосударственным и не входит в объединенный (федеральный) регистр, — это «молчаливый регистр» (его данные закрыты. — Прим. ТАСС), что делает невозможным его использование трансплантационными центрами для поиска доноров».

Госпожа Гапонова, видимо, испытывает к Национальному регистру и Русфонду необъяснимую неприязнь. На апрельской конференции трансфузиологов в Самаре она без всякой причины потребовала удалить из зала корреспондента Русфонда. На этот раз госпожа Гапонова дважды солгала. Федерального регистра доноров костного мозга в России еще нет. Его открытие намечено на январь 2021 года. Национальный РДКМ, если воспользоваться образным языком Татьяны Владимировны, скорее уж «кричащий», чем «молчаливый». В сентябре 2018 года Национальный РДКМ разослал во все трансплантационные центры предложение подключиться к его Информационной системе. Никто не отреагировал. В ноябре 2018 года вице-премьер Татьяна Голикова поручила Минздраву РФ рассмотреть вопрос об интеграции донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть клиник. В декабре 2018 года президент РФ Владимир Путин поручил министру Веронике Скворцовой рассмотреть тот же вопрос. В январе 2019 года Минздрав разослал во все трансплантационные клиники информацию о возможности использования донорской базы Национального РДКМ.

И главный внештатный трансфузиолог Минздрава Гапонова не знает об этом письме министерства? Мало того, в феврале медицинский директор Национального РДКМ встречалась с заведующей отделением трансплантологии НИИЦ гематологии Ларисой Кузьминой. Договорились: НИИЦ подключится, как только получит команду руководства. Прошло десять месяцев — и ничего.

Нет вопроса, зачем госпоже Гапоновой ложь. Тут-то все ясно. Недостовестная и недобросовестная информация является верным признаком недобросовестной конкуренции. Из трех крупнейших клиник к Национальному РДКМ подключился только НИИЦ детской онкогематологии имени Дмитрия Рогачева. Две другие — НИИЦ гематологии и Институт имени Горбачевой — сами строят регистры. Они предпочитают своих доноров, а если не хватает, то заказывают трансплантат за рубежом. Это вчетверо дороже, но расплачиваются не клиники, а пациенты или благотворительные фонды. А если платить никому, то нет и трансплантаций.

Но что, если это политика Минздрава?

А вы говорите: клятва Гиппократ.

Ангелину Бессонову ждут в Ярославле в ноябре

8 ноября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю пятилетней Ангелины Бессоновой из Тюменской области («Обнять маму двумя руками», Светлана Иванова). У девочки последствия родового травмы правого плечевого сплетения — порваны нервы в плече, рука почти не работает. Ангелина полностью зависит от помощи мамы. Восстановить правую руку поможет серия операций, которые будут проводиться ярославские хирурги. Рады сообщить: вся необходимая сумма (743 088 руб.) собрана. Мария, мама Ангелины, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 8 ноября 39 270 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Регион-Тюмень», «Вологда», «Орел», «Тюмс», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 26 091 909 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

«Я долго еще буду болеть?» Пятилетнего мальчика спасет протонное облучение



Денис Руденко вместе с мамой, папой и старшим братом живет в поселке Елань, что в Волгоградской области. У мальчика тяжелое заболевание — злокачественная опухоль мозга. Позади операция и несколько курсов химиотерапии, но окончательно болезнь пока не побеждена. Чтобы Денис полностью выздоровел, необходима протонная терапия. Стоит это лечение очень дорого, в семье Руденко таких денег нет. Помочь мальчику можем мы с вами.

Перед тем как Дениса увезли на операцию, Елена обняла сына.

— Мама, я ведь поправлюсь? И не буду все время лежать в больницах?
— Ну конечно!
— Дай мне слово: когда я выздоровею, ты меня опять отвезешь на море!

Разумеется, мама пообещала. Они были в Адлере совсем недавно — но как будто сто лет назад, в прошлой жизни. Когда все было хорошо, а сын был здоров.

Родители Дениса познакомились еще детьми. Десять лет назад в семье Елены и Антона родился Павел — спокойный, обстоятельный и расудительный мальчик. А пять лет спустя природа решила немножко уравновесить картину, и у Руденко появился еще один сын — Денис, веселый, хулиганистый и шутливый.

Все было в порядке до весны этого года. У Дениса вдруг сильно заболела голова, появилась тошнота и рвота. Он ослаб, аппетит пропал. Во время ходьбы мальчик начал пошатываться.

Разумеется, родители сразу понесли с сыном к врачам. И после МРТ узнали, что у Дениса опухоль головного мозга. Новообразование мешало оттоку цереброспинальной жидкости, из-за чего у ребенка возникла гидроцефалия. Мальчика прооперировали — установили дренаж для отвода жидкости из головного мозга. Денису сразу стало чуть лучше. А через месяц удалили опухоль — правда, не всю, а только 60%: располагалось новообразование слишком опасно, был риск задеть мозжечок. Гистология тканей позволила поставить окончательный диагноз: медуллобластома мозжечка, злока-

чественная и быстрорастущая опухоль. Медуллобластома опасна прежде всего тем, что раковые клетки при этом виде опухоли начинают быстро распространяться по путям оттока спинномозговой жидкости.

После удаления части опухоли Денису сменили внешний дренаж на шунт для отвода ликвора. К тому времени мальчик перестал ходить. Врачи опасались, что в ходе операции будет задет участок головного мозга, отвечающий за двигательные функции.

Но после курса лечебной физкультуры Денис, к счастью, восстановился. Послеоперационная МРТ показала остаточную опухоль, а также метастазы в оболочках головного мозга и в спинном мозге. Несколько месяцев мальчику проводили химиотерапию, в результате опухоль и метастазы сократились в размерах.

Но болезнь все еще не побеждена. Теперь Денису нужна протонная терапия, которая воздействует строго на опухолевые клетки, не затрагивая близлежащие здоровые ткани.

Такое облучение — единственный способ спасти мальчика.

Центр протонной терапии в нашей стране один — он находится в Санкт-Петербурге, в Медицинском институте имени Березина Сергея (МИБС). Там уже ждут Дениса. Только вот протонное облучение стоит дорого — почти два миллиона рублей. Своими силами семье Руденко такую сумму не собрать.

Кроме моря Денис любит машинки, книжки с картинками и детский

У Дениса медуллобластома мозжечка, злокачественная и быстрорастущая опухоль. Протонная терапия — единственный способ спасти мальчика
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

сад, куда ходил до болезни. А еще своего старшего брата Пашу. Денис старается во всем ему подражать, но получается не ахти как. Потому что внешне-то братья похожи, но вот в плане темперамента — абсолютные антиподы. Паша может не спеша, часами собирать что-то из конструктора. Денис некоторое время помогает ему с серьезным видом, но в какой-то момент не выдерживает, срывается с места, бежит в другую комнату, начинает хватать игрушки, подкидывать их вверх, прыгать на кровати, танцевать. А потом возвращается к брату и смиренно усаживается вместе с ним конструировать дальше. До следующей вспышки веселья.

Веселый нрав соседствует с недетской мужественностью. Врачи изумлялись, что мальчик во время процедуры не плачет и не боится.

— Мама, а я долго еще буду болеть?

— Нет, сынок, ты обязательно поправишься.

— А когда?

Давайте сделаем так, чтобы как можно скорее, Денису очень нужно поехать на море.

Артем Костюковский,
Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕНИСА РУДЕНКО
НЕ ХВАТАЕТ 813 800 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «Учитывая диагноз, распространение опухоли, а также возраст Дениса, мы рекомендуем курс протонной терапии. Главное преимущество этого вида лечения в том, что максимальные дозы радиации подаются непосредственно в центр опухоли и метастазов, а интенсивность излучения на их границе снижается. Это минимизирует воздействие на здоровые клетки и ткани организма. Данный метод лечения является наиболее эффективным и щадящим для ребенка».

Стоимость терапии 1 972 800 руб. Компания «Ингострах» внесла 600 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРК» соберут 59 тыс. руб. Не хватает 813 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дениса Руденко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Дениса — Елены Валерьевны Ледковой. 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

Карта редкостей

Когда в России начнут лечить орфанные заболевания

Разработка дорожной карты по редким заболеваниям начнется в РФ в 2020 году. Этот документ должен лечь в основу федеральной программы. О том, что такая программа в России необходима, было заявлено 28 октября в Казани на расширенном заседании экспертного совета по орфанным заболеваниям. А в Москве специалисты обсудили, какие проблемы нужно решать прежде всего.

— На сегодня только 23 региона РФ из 85 справляются с обеспечением лекарствами пациентов с редкими заболеваниями. В некоторых регионах, например Ингушетии и Тамбовской области, ситуация катастрофическая: денег на закупку лекарств просто нет. Из федерального бюджета финансируется закупка препаратов для лечения только пяти орфанных заболеваний, а всего их, по данным Минздрава, 270. В 2015 году была попытка ввести лечение редких болезней в систему ОМС, но она полностью провалилась, — рассказала Елена Красильникова, заместитель директора Национального НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко, на базе которого формируется дорожная карта.

Поэтому первый пункт плана — федеральное финансирование.

Второй — ранняя диагностика, так как орфанные заболевания в основном связаны с генетическими нарушениями. Чем раньше они будут выявлены, тем лучше прогноз для пациента. Сергей Куцев, директор Медико-генетического научного центра (Москва), отметил, что неонатальный скрининг новорожденных в России сейчас включает пять заболеваний, а в некоторых странах — до 40.

Еще один необходимый этап, по мнению Куцева, — организация в регионах многопрофильных центров.

Лечение орфанных заболеваний требует сложных медицинских манипуляций, а прием лекарств должен происходить под контролем специалиста. У врачей региональных больниц для этого часто нет ни опыта, ни достаточной квалификации. Доктор медицинских наук Наталья Белова, руководитель Центра врожденной патологии московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), в целом согласна с предложенными этапами дорожной карты. Однако сетует на проблемы, которые практически не обсуждаются в экспертном сообществе. Прежде всего — междисциплинарный подход:

— У нас врачи думают, что междисциплинарный подход — это когда пациента осмотрело несколько специалистов, и у каждого есть свое мнение, и эти мнения часто противоречат друг другу. Однако на самом деле междисциплинарный подход — это, наоборот, консенсус. Несколько врачей вместе ведут пациента, вырабатывают единую позицию и определяют ход лечения.

Еще один важный момент — качество жизни пациента: индивидуальная программа реабилитации, обеспечение средствами реабилитации, социальное сопровождение. Даже благотворительные фонды не всегда могут помочь пациенту с такими нуждами.

Наконец, информирование пациентов и защита их прав. У нас часто больных детей не берут в детский сад, в школу, не пускают в бассейн, а родители даже не знают, что так быть не должно. Зачастую они чувствуют себя виноватыми, думают, будто что-то нарушили, тогда как, наоборот, нарушены права их детей.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Илья Поздняков, 16 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 81 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

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

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 18 тыс. руб.

Илья родился недоношенным, месяц его выхаживали в больнице. Мышцы рук и ног у него были скованными, малыш заметно отставал в развитии. Я возила его в реабилитационные центры, делала массаж. Несмотря на все усилия, Илья до шести лет с трудом держал голову, не опирался на ноги, не говорил. Только после того, как нам удалось попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), появилась положительная динамика. Первые курсы лечения я оплатила сама, потом помогал Русфонд. Сейчас нам нужно пройти очередной курс лечения, и я прошу вашей помощи. Наталья Позднякова, Кемеровская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно продолжить восстановительное лечение, чтобы укрепить мышцы, развить координацию, улучшить мелкую моторику и опору на ноги».

Алдын-Сай Сундупей, 8 лет, деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 199 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 220 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы, неба, альвеолярного отростка. В месячном возрасте ее прооперировали в Республиканской детской больнице (Кызыл). Но операция прошла неудачно, жидкая пища по-прежнему выливалась через нос, Алдын во время кормления давилась и задыхалась. Из-за недоразвития верхней челюсти зубы у дочки росли криво. В прошлом году мы попали в Центр челюстно-лицевой хирургии (Москва). Дочку прооперировали, закрыли расщелину неба. Теперь нужно ставить расширяющие пластины на челюсти, потом — брекеты. Лечение дорогое и длительное, госквот на него нет. Нам нужна помощь! Алена Сундупей, Республика Тыва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется лечение съемными расширяющими аппаратами, затем — брекет-системой и специальной лицевой маской для нормализации прикуса».

Яна Семенова, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 243 656 руб.

Внимание! Цена лечения 532 656 руб.

ООО «РСВ» внесло 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 39 тыс. руб.

Яна родилась с переломами ребер, рук и ног. Врачи объяснили, что это генетическая болезнь — несовершенный остеогенез. Спустя год мы узнали, что в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) это лечат. Привезли туда Яну на консультацию, оказалось, что форма болезни у дочки тяжелая, ей требуется комплексное лечение препаратом памидронат и физической реабилитацией. Оно было нам не по средствам — спасибо Русфонду за помощь в оплате! Лечение нужно продолжать. Не бросайте нас, помогите! Иван Семенов, Челябинская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «На фоне лечения костная ткань окрепла, Яна научилась садиться. Нужно продолжать терапию и физическую реабилитацию».

Мирон Дерр, 8 месяцев, нарушение ритма сердца, врожденная атриовентрикулярная блокада 3-й степени, спастическая имплантация электрокардиостимулятора. 235 294 руб.

Внимание! Цена операции 618 604 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 352 310 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 31 тыс. руб.

В полтора у Мирона на медосмотре обнаружили расширение камер сердца и нарушение сердечного ритма. Нас срочно госпитализировали, малыша полностью обследовали и сказали, что состояние очень тревожное, нужно срочно имплантировать электрокардиостимулятор, чтобы нормализовать работу сердца. За последний месяц Мирон ослабел, побиблел и поухудел, ночью тяжело дышит. Томские кардиологи готовы прооперировать малыша в ближайшее время. Помогите нам оплатить операцию и спасти сына! Мария Дерр, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У ребенка врожденная атриовентрикулярная блокада 3-й степени со значимым снижением частоты сердечных сокращений. Необходима срочная имплантация двухкамерного электрокардиостимулятора и эпикардиальных электродов».

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

Почта за неделю 8.11.19 — 14.11.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 93
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 62
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
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 очтачных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 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 13,838 млрд руб. В 2019 году (на 14 ноября) собрано 1 213 866 103 руб., помощь получил 1671 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга» и грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга». 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