

**Лев Амбиндер,**

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

**Плюс концессия**

Совместимы ли  
филантропия и социальное  
предпринимательство



На следующей неделе в Минздраве РФ состоится совещание, к которому Русфонд шел три года. 29 января министерство и секция «Медицина и фармацевтика» Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере рассмотрят замечания Русфонда к проекту поправок к закону «Об основах охраны здоровья граждан РФ» №323-ФЗ и предложения Русфонда в правительственную программу строительства Федерального регистра доноров костного мозга в 2020–2029 годах. В частности, речь пойдет об условиях включения Национального регистра доноров костного мозга (Национально-геномной РДКМ) в работу над созданием 500-тысячной донорской базы в России к 2030 году.

● В 2017 году Русфонд, который к тому времени уже владел до 0,5 млрд руб. в развитии восьми регистров госучреждений, изучил опыт лидеров Международного регистра и предложил программу преодолению отставания России на этом направлении борьбы с раком крови. Ее суть: Русфонд и госучреждения образуют совместные НКО-предприятия, где на благотворительные пожертвования внедряется новейшая технология для определения генотипа и альтернативная принятой в стране система менеджмента. К 2020 году Национальный РДКМ, куда входят пять НКО-регистров, создаст базу из 32 тыс. потенциальных доноров.

Предварительные слушания прошли еще 30 декабря 2019 года. Нас приняла помощник министра Ляля Табасова. Злободневных вопросов два: Национальный РДКМ на благотворительной основе передает донорскую базу данных в собственность государству? И как включить Национальный РДКМ в правительственную программу «500 тысяч доноров»: это будет госзаказ, соглашение о государственно-частном партнерстве в рамках закона №224-ФЗ или концессия на базе закона о концессионных соглашениях №115-ФЗ?

Для Русфонда очевидно, что благотворительная передача (читай — пожертвование) 32-тысячной донорской базы Национального РДКМ здесь неуместна. За 2018–2019 годы создано предприятие непрерывного массового производства, которое мы назвали Национальным РДКМ. Формально его продукцией считаются генотипы потенциальных доноров костного мозга — лишь после определения генотипа доброволец превращается в потенциального донора.

Однако у этого производства IT-продукции три автономных подразделения: рекрутинговое — пропаганда донорства костного мозга, организация забор крови на исследование, доставка пробирок в лабораторию; научно-исследовательское — определение генотипов, включение их в персональные данные доноров; передача в Информационную систему Национального РДКМ и в территориальные НКО-регистры, где обрабатывают, хранят и поддерживают актуальность персональных данных потенциальных доноров; медико-сервисное — по заказу трансплантологов организация поиска совместимого донора, забор костного мозга и его доставка в клинику.

Создать такое предприятие на пожертвования можно, а вот эксплуатировать уже нельзя. Институциональная филантропия, чьи сборы хотя и системны, строится на доброй воле сограждан. На этом «топливе» непрерывное массовое производство долго не продержится. То есть Национальный РДКМ — это субъект социального предпринимательства. Оно, как показывает мировая практика, эффективно лишь в двух случаях: при самокупаемости либо при государственном финансировании.

Наиболее подходящей формой включения Национального РДКМ в реализацию программы «500 тысяч доноров» мы считаем концессионное соглашение. Концессионер, Национальный РДКМ, передает государству базу на 32 тыс. доноров — концедент, Правительство РФ в лице Минздрава, возмещает Национальному РДКМ затраты по его тарифу на включение одного донора (9,6 тыс. руб. — при тарифе Минздрава в 27,6 тыс. руб.) — Национальный РДКМ на полученные средства создает за год новую базу на 32 тыс. доноров. И так далее.

Вот и по мнению нашего эксперта, юриста международной юридической фирмы Herbert Smith Freehills Лолы Шамирзаевой, «механизм концессии может стать наиболее предпочтительной формой реализации проекта»:

— В России уже нарабатана обширная практика концессионных соглашений в разных сферах. Закон не содержит ограничений в отношении участия НКО в качестве концессионера в концессионном соглашении. Концессионер обязуется создать объект инфраструктуры, а концедент — предоставить концессионеру объект в пользование для предусмотренной соглашением эксплуатации на оговоренный срок. Да, объектом соглашения может стать создаваемая концессионером база генотипов (IT-объект) доноров костного мозга и других их персональных данных. Такое соглашение обычно детально предусматривает обязательство сторон и распределение рисков между ними, возможности возмещения концессионеру затрат, связанных с созданием или эксплуатацией объекта, и иные меры государственной поддержки.

Весь сюжет  
rusfond.ru/issues/751

**Сломанный фонарик**

Двухлетнюю девочку спасет протонная терапия

**У Божены Корягиной из Чебоксар опухоль мозга — анапластическая эпендимома. Это очень злая опухоль. Она растет, даже если ее вырезать. Она не поддается химиотерапии. Она убивает. Единственный способ справиться с этой опухолью — провести операцию и затем протонную терапию, которая уничтожит остатки раковых клеток и при этом не спалит находящиеся рядом ткани мозга. Операцию Божена уже перенесла благополучно. Впереди протонная терапия, но она не входит ни в одну государственную программу финансирования медицины.**

Дети двух лет, когда просыпаются, похожи на мультипликационных персонажей. На плюшевого совенка, на домовенка Кузю, на Чебурашку. Сидят в постели, хлопают глазами, и пахнет от них сном, теплом, благополучием. Боженина мама Александра очень любила эти моменты. Несколько минут чистой нежности, прежде чем начнутся обычные родительские заботы.

Только не в тот октябрьский день. В тот день Божена проснулась, села в кровати и с удивлением уставилась на свою руку. Пальцы непроизвольно двигались, как будто пытались ухватить что-то невидимое. По руке поминутно пробежали судороги, а потом девочку вырвало. После рвоты на минуту стало легче, но затем судороги усилились. Теперь дергались не только пальцы, но и мышцы предплечья, плеча, шеи. Божена вырвало снова.

Александра поняла, что это может быть за болезнь. Она испугалась и вызвала скорую. Девочка тоже испугалась и принялась плакать.

Пока скорая ехала, судороги распространились на грудь и другую руку. Пока ехали на скорой в больницу, дергаться стала вся верхняя половина тела девочки. И вдруг все прошло.

Александра ухватилась за эту мысль: все прошло. Сейчас они доедут до больницы, доктор посмотрит, скажет, что эти судороги были каким-то биологическим недоразумением, что никогда не повторятся, — и отпустит домой.

Но сразу же за этой обнадеживающей мыслью Александры в голову пришла другая, отчаянная: дочка умерла. Она лежит так тихо не потому, что ей стало легче, а потому, что все кончено. Александра принялась трясти дочку, но она не реагировала. Александра звала Божену, трясла: «Проснись!»

Божена вдруг дернулась,



Врачи вырезали опухоль из головы Божены пять часов  
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

заплакала, и судороги побежали по ее телу с новой силой. Но Александра не знала, радоваться ли ей окончанию обморока или ужасаться развитию неизвестной болезни.

В последующие пять дней ситуация только и делала, что ухудшалась — вот так, волнами. Мама с дочкой лежала в больнице у себя в Чебоксарах, но чувашские врачи, похоже, знали о болезни Божены не больше, чем Александра. Отправили на скорой помощи в Казань, Божену взяли судороги, девочка теряла сознание, Александра думала, что это все, смерть, через несколько мгновений Божена приходила в себя, плакала, и судороги начинались снова.

После каждого нового обморока Божена плакала все тише, все слабее. И помни-

лась жевать и глотать. Затем стала говорить и восставила прежний словарный запас. Наконец опять смогла смотреть мультики и играть в обучающие игры на планшете: вставлять треугольник в треугольное гнездо, а кружок в кружок.

Александра боялась радоваться, но радовалась. Только доктор сказал, что восстанавливается не только Божена. Из мельчайших частичек, оставшихся в мозгу девочки, восстанавливается и ее опухоль, анапластическая эпендимома. Она вырастет и убьет Божену.

На эпендимому не действует химиотерапия. Облучение тоже не поможет — могут сгореть жизненно важные отделы мозга, расположенные рядом. Спасти Божену может только протонная терапия, если мы с вами соберем на нее деньги.

**Валерий Панюшкин,**  
Чувашия

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ БОЖЕНЫ КОРЯГИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 167 960 РУБ.**

**Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николаевича Воробьев (Санкт-Петербург):** «Учитывая расположение и объем опухоли, а также возраст девочки, необходимо провести облучение протонами. Оно воздействует в строго заданных границах, прицельно убивая только опухолевые клетки. Протонное облучение менее травматично для окружающих опухоль здоровых тканей, что особенно важно при лечении новообразований в головном мозге, риск побочных эффектов минимальный. Этот метод наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость протонной терапии 2 065 960 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 865 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 1 167 960 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Божену Корягину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Божены — Олега Анатольевича Корягина. 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**

**Путь в прошлое**

Что думают российские врачи о дженериках

**Русфонд вместе с сообществом «Врачи РФ» и порталом «Новости GMP» провел анонимный опрос врачей о том, как они оценивают качество дженериков. Но у врачей недостаток данных, чтобы их оценивать.**

Дженерики — копиями препаратов, созданными после того, как у оригиналов истек срок патентной защиты, — сложно. Строгих доказательств, что они хуже оригинала, обычно нет. Исследований дженериков в России не проводится. Дженерики не раз вызывали нарекания пациентов. Но что же думают о дженериках врачи? В сетевом сообществе «Врачи РФ» зарегистрировано 250 тыс. врачей. На вопросы о дженериках ответили 674 человека. 54% ответивших уверены, что дженерики, представленные на нашем рынке, менее эффективны и безопасны, чем оригинальные препараты. Лишь 11% считают меньшую эффективность и безопасность дженериков редким явлением.

Но интереснее всего ответы на вопрос, чем руководствуются врачи, советуя пациенту оригинальное или скопированное лекарство. Большинство — 68% — ответили, что руководствуются собственным опытом. Сведениями из медицинской литературы пользуются при назначении препа-

ратов 47% врачей (при опросе можно было выбрать несколько вариантов ответа. — Русфонд).

Это удивительные цифры. Разумеется, опрос нельзя считать корректным социологическим исследованием, но, если 68% врачей, участвовавших в опросе, ответили, что руководствуются при выборе лекарства собственным опытом, это как минимум значит, что в России существует 458 врачей, живущих в медицинской парадигме XIX века, по правилам, которые уже сто лет как устарели. Даже если бы всего один врач заявил такое, это заявление следовало бы рассматривать как проблему.

Два века назад при назначении лечения действительно огромную роль играли личный опыт врача и опыт той медицинской школы, к которой относился доктор. Сто лет назад эффективность того или иного лечения ставили констатировать не отдельные уважаемые профессора, а медицинское сообщество на международных конгрессах. Пятьдесят лет назад решения об эффективности лекарства стали принимать все врачи планеты вместе на основе международных объединенных компьютерных баз данных.

Впрочем, в том, что российские врачи часто опираются на личный опыт, а не на объективные данные, нельзя винить только врачей. Российские

госструктуры, призванные собирать, обрабатывать и публиковать информацию о дженериках, не выполняют этой своей важной функции. В информационной системе фармаконадзора могут регистрироваться только международные дженерики. Передавать туда жалобы могут только клиники, но не врачи и не пациенты.

Сравните: на сайте FDA — подразделения американского Минздрава, которое следит за качеством медикаментов, — есть особый раздел, где любой пациент может сообщить о неожиданных эффектах любого препарата. Все обращения рассматриваются, если какая-то проблема повторяется, назначают исследования и проверки. Даже неподтвержденные опасения FDA публикуются: сейчас, например, на этом сайте сообщается, что одно из лекарств для снижения веса «может оказаться» канцерогенным. Есть там и раздел, посвященный сравнению дженериков с оригиналами, так называемая Оранжевая книга (Orange Book).

Но у России свой путь. И похоже, он ведет в прошлое.

**Алексей Каменский,**  
**Валерий Панюшкин**

Подробнее о дженериках мы расскажем в ближайшие дни на rusfond.ru.

**Из свежей почты**

**Катя Прокофьева, 9 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 165 400 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 400 руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 34 тыс. руб.

Катя с рождения физически развивалась нормально, но нас тревожило, что дочка не улыбалась, не агукала, не реагировала на окружающих. А в год у нее случился приступ с потерей сознания. Эпилепсия не подтвердилась. Лечение в местной больнице результатов не дало. В трехлетнем возрасте у Кати обнаружили хромосомную патологию. Русфонд помог нам оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Помогите нам его продолжить! Ирина Прокофьева, Ульяновская область

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Кате требуется активизировать развитие речи, увеличить активный словарный запас, улучшить концентрацию внимания и память».

**Люба Ротарь, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 248 656 руб.**

Внимание! Цена лечения 532 656 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 26 тыс. руб.

Дочка родилась с переломами рук и ног, росла слабой, голову научилась держать лишь в полгода. Мы узнали, что в Москве профессор Наталия Белова лечит таких детей, и в два года повезли Любу к ней на консультацию. К тому моменту дочка перенесла уже 15 переломов! Доктор назначила лечение препаратом памидронат для укрепления костей. Лечение оказалось невероятно дорогим, спасибо Русфонду за помощь! Дочка окрепла, научилась сидеть, вставать. Но на месте переломов образовались костные деформации. Любе сделали несколько операций, суставы укрепили штифтами. Лечение нужно продолжить, а денег нет. Не оставляйте нас! Алла Ротарь, Ивановская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «В последние два года из-за перерыва в лечении плотность костной ткани снизилась. Нужно возобновить терапию препаратом памидронат и физическую реабилитацию».

**Антон Лагошин, 2 года, врожденная деформация стоп, требуется операция. 191 160 руб.**

Внимание! Цена лечения 367 160 руб. Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 26 тыс. руб.

Сын родился с подвывернутыми ножками, и мы сразу начали его лечить. Два года Антоше регулярно накладывали гипс, потом прооперировали: рассекли ахилловы сухожилия, на правой стопе операцию пришлось делать дважды. Левая стопа чуть выровнялась, а правая нет. Нам рекомендовали обратиться в ярославскую клинику к доктору Вавилову, который успешно лечит косячатость. Лечение платное, а денег у нас нет. В семье двое детей, муж работает водителем. Помогите нам! Екатерина Лагошина, Астраханская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Антону необходимо хирургическая реконструкция обеих стоп. Но сначала нужно провести курс этапных гипсований. Это позволит исправить деформацию, и мальчик сможет нормально ходить».

**Ясмин Бельгибаева, 3 года, врожденный порок сердца, спаст эндовазкуляриная операция. 151 500 руб.**

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 41 тыс. руб.

В семь месяцев у Ясмин обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Кардиолог, наблюдающий за состоянием дочки, помог нам попасть на консультацию к томскому коллеге. Раз в полгода мы отправляли в Томск результаты обследований, а в октябре 2019 года привезли Ясмин на обследование. Результат показал, что операцию откладывать больше нельзя, но ее можно провести щадяще — не вскрывая грудную клетку. Состояние дочки ухудшается: она бледная, слабая, быстро устает, под глазами синяки. Пожалуйста, помогите оплатить операцию, она дорогая, нам не по средствам! Алина Бельгибаева, Омская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Девочке требуется эндовазкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящей операции Ясмин быстро восстановится и окрепнет».

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

**Почта за неделю 17.01.20–23.01.20**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **95**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

Всё 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 ВТРК, 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 14,118 млрд руб. В 2020 году (на 23 января) собрано 57 345 049 руб., помощь получили 64 ребенка. 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 «Сопевание. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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**