



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Пренебрежимо малы

Рынок благотворительности в России сократится

Падение цен на нефть до \$33 и падение курса рубля до отметки 75 рублей за доллар только кажутся предметом большой политики и макроэкономики. На самом деле эти макроэкономические события непосредственно скажутся на благотворительной сфере, и особенно на бюджетах НКО, работающих в сфере здравоохранения, таких, например, как Русфонд. Дело в том, что большинство сборов российских благотворительных фондов — в рублях, а большинство расходов «медицинских» НКО так или иначе — в валюте. Даже если мы переводим деньги в российские клинику, надо понимать, что их цены во многом состоят из закупок зарубежных лекарств, зарубежного оборудования и зарубежных реагентов. Затеявая большую войну нефтяных цен, политики про больных детей не подумали — их проблемы, по сравнению с проблемами нефтяного ценообразования, пренебрежимо малы.

Мы не можем оценить, разумно ли было российским нефтяникам отказываться от сделки с ОПЕК по сокращению объемов добычи нефти. Возможно, они и правы, что важно сейчас сохранить рынок сбыта, чтобы потом, когда цена на нефть вырастет, наверстать сегодняшние потери. Однако наши потери невосполнимы.

В Библии Иов, потерявший детей, радовался, когда за долготерпение Господь восстановил и приумножил детскую популяцию в его доме. Но мы не умеем как Иов. Мы не можем радоваться, если завтра, когда цены на нефть восстановятся, мы получим двоих детей на каждого потерянного сегодня. Мы будем вечно горевать об этом потерянном.

Более того, мы никогда не сможем назвать по именам детей, которых не удалось спасти по причине финансового кризиса. Я не смогу написать вам: «Вот Ваня, который погиб оттого, что нефть упала до \$33» или «Вот Маша, которой мы не смогли купить лекарства, потому что рубль упал до 75». Эти дети растраты в статистике, в больших числах, в тысячах обстоятельств, которыми сопровождалась их смерть.

Их родители не смогут объединиться, чтобы потребовать всякий раз, когда принимаются макроэкономические решения по нефти, принимать в расчет и судьбы больных детей тоже. У людей, чьи дети тяжело болеют, никогда не бывает сил объединяться в значимые общественные организации. И никто их не заметит.

Но есть простая логика. Если средства на государственные медицинские программы выделяются в рублях, а лекарства для этих программ покупаются за доллары, то это значит, что государственная программа «Онкология», например, сократится на 10%, стоит только рублю на 10% подешеветь. Если Русфонд собирает деньги в рублях, а противогрибковые препараты для детей, больных раком крови, покупает за валюту, то противогрибковых препаратов для детей станет меньше.

И есть логика посложнее. За падением курса рубля последует повышение цен, за повышением цен последует снижение сборов благотворительных фондов — просто потому, что люди станут меньше жертвовать в кризисной ситуации. То есть не только вырастут расходы «медицинских» благотворительных фондов, но и упадут сборы всех фондов — и медицинских, и образовательных, и экологических, и даже военно-патриотических. Эти потери на всю страну будут измеряться в нескольких миллиардах рублей, в цифрах, которые на фоне глобальных нефтяных сделок пренебрежимо малы.

Разумеется, какие-то НКО справятся с кризисом лучше, какие-то хуже. Кто-то прогорит и закроется, кто-то удержится на плаву и, когда кризис минует, вернет себе докризисные позиции.

Но за это время случатся невосполнимые потери. Умрет конкретная Маша, а конкретный Ваня получит более тяжелую степень инвалидности, чем мог бы, если бы нашлись деньги.

Возможно, я наивен, но я всерьез полагаю, что, принимая трудные политические и макроэкономические решения, правительство обязано держать в голове некий социальный коэффициент. Понимать, что если в стратегических целях оно роняет цену на нефть или курс рубля, то должно все свои социальные программы соответственно индексировать. Иначе каждый из нас тут, на этой земле, пренебрежимо мал.

Артема Корепанова ждут в Томске в марте



6 марта в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Удмуртия» мы рассказали историю семилетнего Артема из Удмуртии. У мальчика врожденный порок сердца, осложненный бактериальной инфекцией, на этом фоне возникла дисфункция протезированного клапана легочной артерии. Нужно срочно его заменить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 046 293 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 6 марта 27 106 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Удмуртия», «Курск», «Ителерадио», «Белгород», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 22 179 625 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Кручу-верчу

Шестилетнего Мишу спасет операция на позвоночнике



Миша Хлебников живет в Томске с родителями и старшим братом. У Миши на фоне генетического заболевания развился тяжелый кифосколиоз. Позвоночник изогнулся под углом почти в 90 градусов, справа уже образовался горб, мальчика мучают боли в спине. Болезнь быстро прогрессирует, но пока что все можно исправить, если срочно прооперировать Мишу — установить специальную раздвижную конструкцию, которая распрямит позвоночник и зафиксирует его в правильном положении. Операция сложная и недешевая, но других вариантов спасения у Миши просто нет.

Мишина мама Татьяна страшно волновалась, пока его вынашивала. Все думала: только бы не получилось как с Владиком, его старшим братом. Владик родился с тяжелым пороком сердца, все детство прошло в операциях. Эти годы были настоящим кошмаром для семьи.

Со вторым ребенком особого повода волноваться у Татьяны как будто не было. Порок сердца ведь не наследственная болезнь, а трагическая случайность, с чего ей вдруг повториться? Снаряд не падает дважды в одну и ту же воронку. Но Татьяна все равно было страшно.

Проблем с сердцем у новорожденного Миши не обнаружилось. Но родителей ждало куда более тяжелое испытание. Миша родился раньше срока, и у него практически не было мышечного тонуса.

— Он лежал такой мягкий, как ватная игрушка, — рассказывает Татьяна. — У него была очень странная голова, вытянутая. И косоплоскость. Самостоятельно сначала он вообще не дышал.

Врачи ничего толком не объяснили, что-то сказали про недоношенность и про генетическую аномалию, то есть болезнь по определению неизлечимую.

— Я первое время вообще не могла поверить, что все это происходит со мной.

Очень ее поддерживал старший сын. Таня спросила Владика: «Ты будешь его любить такого, слабенького и странненького?» Владик, тогда еще перво-

классник, спокойной и рассудительно ответил: «Ну конечно. Он же наш, как же его не любить».

Вскоре родители узнали диагноз: синдром Пены — Шокейра. Это врожденное заболевание затрагивает позвоночник, суставы, мышцы, череп, зрение, слух и головной мозг. Мише повезло, у него сравнительно легкая разновидность — умственные способности и зрение не пострадали. Но в физическом развитии мальчик отставал — пошел только в два года и поначалу, как рассказывает Татьяна, двигался в полуприседе, как будто в танце. Родители делали все, что возможно: массаж, физиотерапию, лечебную физкультуру.

В три года Миша заговорил, сначала неразборчиво. Стали заниматься с логопедом, и дела пошли на лад. Татьяна водит сына в инклюзивную группу продленного дня, там в основном здоровые дети и несколько — с особенностями.

Мише нравится буквально все. Он конструирует оригинальные механизмы из LEGO, шьет и валяет игрушки, играет в спектакли, правда, пока приходится выбирать роли почти без слов. А после театра идет на занятия музыкой. Это необычные занятия, рассказывает Татьяна: учитель сам играет, а дети могут выбрать себе любой инструмент — колокольчики, ксило-

Врожденное заболевание Миши затрагивает позвоночник, суставы, мышцы, череп, зрение, слух и головной мозг
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

фон — и подпрыгивать кто во что горазд.

Но тут возникла новая проблема. Из-за особенностей развития костей у Миши проявился кифосколиоз. Сейчас позвоночник изгибается в виде буквы S, а справа на спине уже вырос горб. Искривление стремительно прогрессирует, из-за него сдавливаются внутренние органы и может пострадать спинной мозг. А Миша, раньше только отмахивавшийся от вопросов про самочувствие, теперь все время жалуется на боли в спине.

Врачи АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск) утверждают, что спасти Мишу может специальная телескопическая конструкция, которая позволит позвоночнику распрямиться, а затем ее нужно будет раздвигать по мере роста мальчика. Но такую операцию государство не оплачивает. Мама Миши занимается сыновьями, а отцу, инженеру, пришлось бы работать лет десять, чтобы заплатить за лечение. Хорошо, что вокруг есть люди, готовые помочь.

Алексей Каменский,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ХЛЕБНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 940 184 РУБ.

Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО»

Василий Суздалов (Новосибирск): «У Миши тяжелое наследственное заболевание — синдром Пены — Шокейра, аномалии развития черепа, лицевого скелета, позвоночника, суставов. Сейчас у мальчика прогрессирует тяжелая деформация позвоночника, которая нарушает работу сердца и легких. Консервативное лечение в этом случае неэффективно. Избежать тяжелых осложнений и остановить дальнейшую деформацию поможет операция — установка на позвоночник «распущей» конструкции VEPTR. Надеюсь, мы сможем помочь Мише».

Стоимость операции 1 983 184 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 940 184 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Хлебникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миши — Татьяны Николаевны Хлебниковой. 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

Министерство прорыва?

Минздрав прорвало: он предложил Русфонду сделать доклад о положении дел с развитием донорства костного мозга. Мы сделали

ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Слушания состоялись 11 марта на первом заседании Межведомственной рабочей группы, созданной Минздравом РФ полугода назад под давлением вице-премьера Татьяны Голиковой. Впервые о необходимости комиссии, в которую вошли бы представители разных ведомств, Русфонд заговорил еще два года назад в Совете при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека. Тогда мы поняли, что Минздрав ведет дело к бойкоту наших проектов по ускорению развития донорства костного мозга и наших совместных с госучреждениями НКО-регистра. Говорят, заседание 11 марта с докладом Русфонда собрано по указанию нового министра здравоохранения Михаила Мурашко.

Решение нового министра нам показалось интересным. Мы подготовили доклад и предложения в проект рекомендаций рабочей группы. (Должно же чем-то закончиться заседание?) Нам выслушали, обсудили сказанное и пообещали «итоговый протокол» на следующей неделе. Мы публикуем его с комментариями в «Б». Доклад и наши предложения — на rusfond.ru.

Особых иллюзий относительно перспектив сотрудничества с Минздравом

по итогам этих слушаний у нас нет. Не существует регламента рабочей группы, неясны полномочия ее членов, отсутствует механизм принятия решений. Да и основной костяк группы составляют топ-менеджеры министерства. Они уже неоднократно выступили против Русфонда и Национального регистра доноров костного мозга (Национальный РДКМ).

Редкая практика наших встреч в 2018–2020 годах оказалась возможной лишь благодаря прямому вмешательству Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере под председательством Татьяны Голиковой. Обычно мы не получали ответов на наши вопросы. Наши вопросы даже не попадали в протокол, который всякий раз оформлял Минздрав. В итоге не решена ни одна из поставленных нами проблем. Так работает этот бойкот. Семь трансплантационных центров саботируют донорскую базу Национального РДКМ, заставляя пациентов покупать трансплантаты за рубежом.

Этот вид донорства сейчас переживает один из ключевых моментов своего развития. Еще в 1978 году в СССР (одновременно с США) появилась лаборатория первичного генотипирования доноров. Еще в 1988-м (одновременно с ФРГ) РСФСР учредила Республиканский регистр доноров костного мозга. Спустя 40 лет у США и ФРГ по 9 млн потенциальных доноров — у нас в сто раз меньше. То есть там созданы крупнейшие в мире добровольческие ар-

мии, в любой момент готовые поделиться костным мозгом с тяжелобольными земляками и со всем светом, когда неродственная пересадка является единственным шансом на спасение. У нас Минздрав насчитывает 95 тыс. доноров. И хотя он до сих пор не берет в расчет 34 тыс. добровольцев Национального РДКМ, в сравнении с базами США и ФРГ эти 34 тыс. и впрямь мало что меняют.

Изувив опыт немцев, британцев и американцев, мы, как нам кажется, нашли причину провала: в России регистры росли при госклиниках как подсобные хозяйства. Отсюда отсутствие делового менеджмента, инноваций, техническое и технологическое отставание. Мы принесли эти инновационные технологии и новый менеджмент в РФ. И за два года на пожертвования читателей и телезрителей Национальный РДКМ создал донорскую базу в 34 тыс. доноров.

Включение одного донора в регистр у нас обходится в 9,6 тыс. руб. — у Минздрава в 27,6 тыс. руб. Мы освоили NGS-технологии первичного типирования доноров за 3 месяца — Минздрав отвел своим клиникам на это 30 месяцев.

Надо ли говорить, что среди саботирующих базу Национального РДКМ клиники со своими регистрами? И они сопротивляются. Это откровенно недобросовестная конкуренция. Но другой в отсутствие правил и договоров она и не бывает.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда

Из свежей почты

Дима Михаленко, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 157 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 42 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелые, сын появился на свет бездыханным. К счастью, врачам удалось спасти Диму. Сын почти не развивался, в год ему поставили диагноз ДЦП. Я сама искала клиники, где могли бы помочь. Результаты есть, но небольшие. Диму все так же мучает спастика, он не стоит, не сидит и не ходит. Говорит всего 10–15 слов. Зато все понимает, просится в туалет. Недавно я узнала, что детям с ДЦП успешно помогают врачи Института медтехнологий (ИМТ). Помогите попасть туда на лечение! Наталья Михаленко, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц мальчика и увеличить его двигательную активность».

Соня Фомичева, 4 года, множественный агрессивный кариес, требуется лечение. 141 400 руб.

Внимание! Цена лечения 330 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Дочка росла здоровой, но постоянно испытывала жажду. Могла выпить много сладкого чая, воду пить отказывалась. Зубы у Сони начали портиться сразу, назначения стоматологов не помогали. Когда мы перестали давать сладкие напитки, Соня сразу стала апатичной, вялой. В год у нее случился приступ — резко снизился уровень глюкозы. Врачи сказали, что у дочки кетотическая гипогликемия: даже при коротком периоде голодания резко падает уровень сахара. На фоне этого заболевания и разрушаются зубы. Сейчас почти все зубы верхней челюсти у Сони разрушены, осталось всего несколько на нижней. Нужно провести санацию под наркозом и протезирование. Помогите, пожалуйста! Дмитрий Фомичев, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Чтобы прикус у Сони формировался правильно, нужна санация полости рта и протезирование».

Андрей Вачуга, 14 лет, туберозный склероз, эпилепсия, требуется лекарство на год. 242 368 руб.

Внимание! Цена лекарства 284 368 руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 42 тыс. руб.

В четыре месяца у сына начались судороги. В больнице у Андрея обнаружили доброкачественные опухоли в мозге и почках. Тогда и заподозрили туберозный склероз, при котором в органах и тканях образуются опухоли, появляется эпилепсия. Началось лечение противосудорожными препаратами. Сначала они помогали, а потом перестали. Приступы остановили развитие сына, он не разговаривает, не ходит. Сейчас Андрею скорректировали терапию и увеличили дозировку препарата сабрил, который помогает купировать приступы. Но я больше не в состоянии сама покупать сабрил, помогите! Ксения Вачуга, Курская область

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтишева Марина Дорофеева (Москва): «Андрею требуется прием препарата сабрил по жизненным показаниям».

Саша Кацапов, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 213 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) — 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 41 тыс. руб.

О том, что у Саши генетическое заболевание, мы узнали лишь недавно. Первый перелом — бедро — у сына случился в 2017 году. Пришлось ставить пластину. Саша долго восстанавливался, затем начал ходить на костылях. Но однажды не удержался, упал и сломал оба бедра. Ортопед предложил несовершенный остеогенез и дал координаты клиники, где помогают детям с таким заболеванием. Там подтвердили диагноз и сказали срочно начинать лечение. Помогите его оплатить! Снежана Кацапова, Тульская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем Алена Гаврина (GMS Clinic, Москва): «У Саши редкая форма несовершенного остеогенеза. Необходимо лечение памидронатом и физическая реабилитация».

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

Почта за неделю 6.03.20 — 12.03.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 76
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 49
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
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 ГТРК, в социальных сетях, а также в 147 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 помочь. Всего собрано свыше 14,289 млрд руб. В 2020 году (на 12 марта) собрано 22 416 546 руб., помощь получили 207 детей. 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», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант департамента труда и социальности населения Москвы на проект «Столица блинзюнов». 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