русфонд/rusfond.ru **23 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Отставить горн!

Двухлетнюю девочку спасет этапная микрохирургия

У Миланы Несоновой из села Грачевка Ставропольского края тяжелая родовая травма — акушерский паралич. Правая рука плохо двигается в плече, не разгибается в локте: при попытке поднести руку ко рту локоть задирается, образуя дугу,— врачи называют это «симптомом горниста». Девочку долго лечили, но ни лекарства, ни упражнения, ни массаж разработать руку не помогли, наоборот, началось ухудшение. Теперь Милане поможет только этапное хирургическое лечение. Но оно стоит дорого. Мама Миланы воспитывает двух дочерей одна, и заработать нужную сумму для нее непосильная задача.

Сейчас Милана живет с бабушкой и дедушкой, но очень скучает по маме и сестре
ФОТО ИГОРЯ КОЖЕВНИКОВА

Турник, массаж, упражнения с мячом, специальная гимнастика — так начинается каждый день маленькой Миланы. Нет, она не готовится в олимпийскую сборную или к полету на Марс. Все это необходимо, чтобы разрабатывать правую руку, которую девочке повредили при рождении. Милана плачет, потому что выполнять упражнения ей больно, но делает, потому что все говорят, что так нужно. Милана любит собирать пазлы и играть с куклами. Но складывать картинки и нянчить игрушечных пупсов получается не слишком ловко: девочка правша, и самые простые действия даются ей с большим трудом.

— Милана очень хочет быть самостоятельной, старается есть сама, но смотреть на это — просто слезы! — говорит бабушка Светлана Михайловна.— Держит ложку, а локоть задирается выше уха, кисть вывернута. Тяжело ей! А левой рукой не ест, не может...

Ольга, мама Миланы, рассказывает, что беременность у нее прошла нормально, но роды были тяжелыми: девочка застряла, ее вытягивали за правую руку и повредили нервы плечевого сплетения. О том, что у дочки серьезная травма, Ольга узнала только на вторые сутки, когда распеленала малышку: правая рука висела как тряпочка, только пальчики шевелились. Из роддома Ольгу с дочкой перевели в Краевую детскую клиническую больницу в Ставрополе, и там уже врачи поставили диагноз: акушерский паралич справа, стойкие двигательные нарушения. Лечение оказалось бесполезным, домой ребенка выписали без улучшений и посоветовали ехать самим в Москву, а лучше — в Ярославль, к микрохирургу Михаилу Новикову.

— Так началась наша эпопея, как я ее называю,— говорит Светлана Михайловна.— Милане исполнился месяц, и мы поехали в Москву на обследование, потом лечились у доктора Новикова в Ярославле, проходили реабилитацию в Ставрополе. Внучка стала бояться врачей, потому что они делали ей уколы ботулотоксина — по 70 микроуколов за раз, пытаясь восстановить подвижность плеча.

Мама и бабушка прошли специальные курсы, чтобы заниматься с Миланой дома лечебной физкультурой и делать массаж:

— Нам там целую лекцию прочитали и видео сняли: что надо делать, на какие мышцы воздействовать,— рассказывает Светлана Михайловна.— Но я же не специалист, не медик, я боюсь! Тут надавлю — Милана плачет: больно, там поверну — кричит. Но все равно делаем, через боль, через слезы, раз надо, так надо. Вот только не помогает ничего.

У Миланы начались осложнения: из-за подвывиха головки плеча и чрезмерного напряжения мышц предплечья стала выпирать правая лопатка. На осмотре в январе доктор Новиков сказал, что девочке необходимо микрохирургическое лечение в несколько этапов. Операции помогут максимально восстановить подвижность правой руки.

Для того чтобы заработать на лечение, Ольга, сотрудник МВД, уехала служить в Чечню. Старшую дочь, восьмилетнюю Ульяну, забрала с собой. Милана осталась с бабушкой и дедушкой, ходит в детский сад, скучает по маме и сестре.

— Внучка — веселая, общительная девочка, любит играть с детьми, в саду у нее полно друзей. Но это пока дети маленькие, все нормально, а потом, когда подрастет, вдруг будут над ней смеяться, дразнить? — переживает бабушка.— Милана очень любит кошек, мечтает завести котенка, чтобы кормить и ухаживать. Но какие нам котята? Когда мы два года все ездим по больницам да по врачам, да по разным городам!

Как ни старается Ольга, заработать всю сумму, чтобы заплатить за лечение, ей не по силам.

Давайте поможем Милане быть здоровой, самостоятельной и больше не плакать от боли, когда нужно действовать правой рукой. Пусть она подрастет и станет кем угодно — но только не горнистом.

Оксана Пашина,
Ставропольский край

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИЛАНЫ НЕСОНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 708 360 РУБ.**

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Миланы акушерский паралич — последствия родового повреждения правого плечевого сплетения. Девочка не может полноценно использовать правую руку: у нее сильно ограничены движения в плече, рука почти не разгибается в локте. Уже сейчас Милана не способна самостоятельно одеться, как следует удерживать предметы. Пока девочка маленькая, помощь взрослых выглядит вполне естественно, но со временем это начнет осложнять развитие ребенка. Мы проведем этапное хирургическое лечение и постараемся максимально восстановить подвижность правой руки. Надеюсь, что в результате Милана обретет самостоятельность и будет развиваться наравне со сверстниками».

Стоимость этапных операций 759 360 руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 51 тыс. руб. Не хватает 708 360 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Милану Несонову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миланы — Ольги Александровны Несоновой. 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

Из свежей почты

Андрей Майборода, 10 лет, поражение центральной нервной системы (ЦНС), требуется курсовое лечение. 150 920 руб.
Внимание! Цена лечения 199 920 руб.
Телезрители ГТРК «Курск» соберут 49 тыс. руб.

При рождении сын перенес гипоксию, но задышал сам, ему поставили высокий балл по шкале Апгар. До полутора лет Андрей развивался нормально, даже опережал сверстников. А потом развитие остановилось, сын так и не начал говорить. Лечение в больнице, где Андрею поставили диагноз «резидуальное поражение ЦНС», было безрезультатным. Мы стали пробовать другие методы. Андрей начал выполнять просьбы, но по-прежнему не говорил, мелкая моторика была нарушена. В 2014 году мы с помощью Русфонда попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Сын научился застегивать пуговицы, стал произносить слоги. Лечение там нужно продолжать, и я вновь прошу вашей помощи. *Надежда Купцова, Курская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Нужно расширить словарный запас и кругозор Андрея, научить его говорить».

Тима Захарченко, 11 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 157 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 42 тыс. руб.

Тима родился в срок, все было хорошо. Но спал все время в одной позе, повернув голову направо. К двум месяцам затылок справа стал более плоским. Затем и лоб деформировался, появилась асимметрия лица. Московский нейрохирург поставил диагноз «позиционная плагиоцефалия» — асимметрия черепа. Нужно срочно исправлять деформацию костей черепа, иначе они не дадут мозгу развиваться. Все это приведет к проблемам со зрением и слухом. Пока кости пластичные, исправить их положение можно с помощью специальных шлемов. Но у нас нет денег на оплату лечения. *Юлия Захарченко, Тюменская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение шлемами продлится около года, постепенно череп приобретет правильную форму».

Максим Головань, 12 лет, расщелина альвеолярного отростка, нёбно-глоточная недостаточность, требуется ортодонтическое лечение. 195 560 руб.
Внимание! Цена лечения 322 560 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 27 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Московские врачи провели несколько операций на губе и нёбе. Потом мы начали ортодонтическое лечение в Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва), также Максиму сделали пластику альвеолярного отростка. С оплатой помог Русфонд. Мы довольны результатами, но проблемы еще есть: челюсти деформированы, зубы кривые. Это мешает Максиму нормально разговаривать и жевать. Нужна операция на челюстях, но провести ее можно только после завершения ортодонтического лечения. Помогите его продолжить! *Ольга Головань, Омская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сейчас ведется лечение по исправлению деформации челюстей и нормализации прикуса. Оно направлено на подготовку к завершающей операции на челюстях».

Юля Жилина, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 176 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. НКЦ «Флора», ГБУ «Мосгоргеотрест» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

В год у Юли выявили открытое овальное окно в сердце — обычно оно закрывается сразу после рождения. Сказали, что надо просто обследоваться. Дочь хорошо себя чувствовала, в четыре года занялась плаванием. А потом от спорта отказались: Юля стала быстро уставать. В 2019 году все же решила снова заняться спортом, записалась на волейбол. И у нее сразу начало болеть сердце. В Томске у Юли выявили дефект межпредсердной перегородки и назначили операцию: сердце работает с перегрузкой. Ее проведут без вскрытия грудной клетки. Помогите нам с оплатой! *Ирина Жилина, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Необходимо закрыть дефект окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 29.05.20–4.06.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **68**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite**; rusfond.ru/**minzdrav**

Вдвое быстрее, втрое дешевле

Открытое письмо Председателю Правительства РФ Михаилу Мишустину

Уважаемый Михаил Владимирович!

Обращаюсь к Вам по делу, не терпящему отлагательств. В этом месяце, скорее всего, будет решена судьба главного проекта Русфонда последних лет — Национального регистра доноров костного мозга (Национальный РДКМ). В июне Минздрав РФ передает в правительство пакет документов с проектом поправок в законодательство о легитимации донорства костного мозга и с пояснительной запиской. Принятые решения позволят приступить к реализации программы создания Федерального регистра из 500 тыс. добровольцев — потенциальных доноров костного мозга.

Судя по документам, Минздрав намерен строить Федеральный регистр силами только государственных медучреждений, исключая участие некоммерческого Национального РДКМ. Между тем в Минздраве хорошо осведомлены, что **мы строим регистр вдвое быстрее и втрое дешевле.** За 2018–2020 годы Национальный РДКМ создал базу из 37 250 доноров, а 14 государственных медцентров — лишь из 17 тыс. Стоимость включения одного донора у нас составляет 9,6 тыс. руб., а в медцентрах Минздрава — 27,6 тыс. руб. Наши мощности рекрутинга, лаборатории в Казани и Уфе позволяют включать в регистры до 40 тыс. доноров в год.

Исключение Национального РДКМ из плана создания новой, по существу, отрасли здравоохранения — это, на наш взгляд, не по-хозяйски. Оно противоречит принятому руководством страны курсу на облегчение доступа НКО к государственному финансированию и уж никак не отвечает задачам выхода из пандемического кризиса. 11 мая Владимир Путин, поручая правительству разработку общенационального плана по восстановлению и долгосрочному развитию экономики, подчеркнул: «Задача в том, чтобы обеспечить восстановление экономики с новым качеством за счет кардинального улучшения делового климата, глубоких структурных изменений, создания высокотехнологичных рабочих мест во всех отраслях».

Спасение больных при помощи трансплантации костного мозга нуждается в армии потенциальных доноров, состоящих в специальных базах данных — регистрах. Пересадка костного мозга используется при лечении пациентов с раком крови и наследственными болезнями, когда иных шансов на спасение не остается. Если нельзя пересадить больному его очищенный костный мозг и нет генетически совместимого родственника, на помощь приходят потенциальные доноры. Для включения добровольца в регистр надо определить его генотип. Эти исследования — самые дорогие в создании регистра.

Россия серьезно отстает в развитии донорства костного мозга от стран ЕС, Японии и США. Да и трансплантаций у нас проводится всемеро меньше, чем в странах ЕС. Стартовав одной из первых в мире еще в 70-е годы XX века, Россия сейчас располагает лишь 134 тыс. доноров. Для сравнения, в Великобритании их 1,9 млн, в США и ФРГ — по 9 млн. Причины отставания России очевидны: реальное строительство регистров началось лишь десяток лет назад. Мало того, до сих пор все регистры страны работают без бюджетного финансирования, на пожертвования граждан и бизнеса. Исключение — Кировский регистр ФМБА России, где исследования ведутся за госсчет.

Русфонд подключился к этому движению в 2010 году, финансируя сначала регистр в НИИ имени Р. М. Горбачевой, а затем еще семь регистров при медцентрах. За семь лет мы вложили 552 млн руб., создав базу из 28 тыс. доноров. В 2016 году, узнав, что вкладываемся в отсталую технологию и сильно переплачиваем, мы обратились к опыту немцев. Они уже десять лет применяют новую NGS-технологию типирования, которая подняла качество и сократила сроки и цену исследований.

Но не столько технология, сколько менеджмент строительства регистров обеспечил немцам мировое лидерство. Это самостоятельные предприятия, развитие донорства костного мозга есть единственная цель их существования. И они — НКО. Многим экспертам в ФРГ мы задавали вопрос, почему это некоммерческие, а не государственные или коммерческие структуры. Ответы сводились к одному: организационно-правовая форма НКО наиболее выгодна для развития донорства костного мозга.

В 2017 году **Русфонд предложил Минздраву создать сеть совместных НКО-регистров: на пожертвования внедрить новую NGS-технологию и организовать массовый рекрутинг,** используя десятки дружественных СМИ страны, вовлекая широкие слои гражданского общества. Предложение не приняли. Но нас поддержал Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, Общественная палата РФ, правительства Татарстана и Башкортостана, Казанский федеральный и Новосибирский государственный университеты, Республиканский медико-генетический центр в Уфе, компания «Инвитро» с 1600 офисами по всей стране. Мы учредили совместно с государственными организациями некоммерческие Приволжский, Южный, Башкирский, Сибирский регистры с центрами в Казани, Ростове-на-Дону, Уфе и Новосибирске. Свыше 2,5 млн граждан пожертвовали на Национальный РДКМ более 331 млн руб.— проект стал поистине народным. Все три года нас поддерживает Фонд президентских грантов.

Поддержал Русфонд и Владимир Путин, вот как это произошло. В марте 2018 года мы ввели в эксплуатацию в Казани NGS-лабораторию на 25 тыс. типирований в год, предложили Минздраву и его медцентрам подключиться к донорской базе Национального РДКМ. Никакой реакции. **В ноябре 2018 года вице-премьер Татьяна Голикова поручила Минздраву интегрировать нашу базу в свои клиники. Никакой реакции. В декабре такое поручение министерству дал Путин.** Вручая мне Госпремию РФ, Владимир Владимирович отметил роль Русфонда в создании Национального РДКМ и пожелал нам и впредь объединять усилия государства и общества.

Насколько мне известно, это поручение Путина об интеграции нашей донорской базы в клиники страны за полтора года так и не снято с контроля в администрации президента. В настоящее время от доноров Национального РДКМ проведено 13 трансплантаций, то есть крайне мало: по статистике, один реальный донор в России приходится на 250 потенциальных. Беда в том, что к Национальному РДКМ подключились лишь семь из 14 трансплантационных центров. При этом сохраняются большие закупки трансплантатов за рубежом. Расплачиваются за этот импорт семьи пациентов и благотворительные фонды. Так, крупнейшие трансплантационные центры, НИИ имени Горбачевой и НМИЦ гематологии, в 2019 году пересадили 60 импортных трансплантатов. Пациентам они обошлись в 90 млн руб. Оба центра не подключились к донорской базе Национального РДКМ, оба строят свои регистры.

Включение некоммерческой организации в правительственную программу в качестве одного из ее исполнителей — дело новое, непривычное. Наши социальные министерства пока даже не учитывают благотворительные инвестиции, которые некоммерческий сектор вкладывает во внедрение инноваций в различных отраслях. Между тем счет идет на десятки миллиардов рублей ежегодно. Скажем, в 2018 году только два благотворительных фонда — «Подари жизнь» и Русфонд — перечислили в наше здравоохранение 4 млрд руб.

В этой истории с донорством Русфонд впервые сам выступил в качестве инноватора. **Мы объединили в сеть государственные, коммерческие и некоммерческие организации — и получился высокоэффективный, но непривычный для экономики Национальный РДКМ** с сильными компетенциями на всех участках, от рекрутинга добровольцев до забора костного мозга.

Сейчас самое время для подключения третьего сектора к развитию экономики. Национальный РДКМ в качестве одного из исполнителей ускорит и удешевит создание Федерального регистра. Это участие возможно на условиях госзаказа или концессионного соглашения. Второе предпочтительней. В России наработана обширная концессионная практика, и закон не ограничивает участие НКО в качестве концессионера. Концессионер за свой счет создает объект инфраструктуры — в нашем случае это база генотипов (IT-объект) доноров и других их персональных данных, а концедент возмещает затраты.

Уважаемый Михаил Владимирович, Русфонд очень рассчитывает на Вашу поддержку. Мы открыты к обсуждению и готовы незамедлительно представить все необходимые документы.

С надеждой и наилучшими пожеланиями,
Лев Амбиндер, президент Русфонда

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 ВГТРК и радио «Вера», 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 помогать. Всего собрано свыше 14,583 млрд руб. В 2020 году (на 4 июня) собрано 522 150 851 руб., помощь получили 459 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 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