русфонд/rusfond.ru **23 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
**rusfond.ru/app**

**Алексей Каменский,**
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

# Минздрав утверждает

## Какую роль играют НКО во время пандемии

**Минздрав заявляет, что больницы обеспечены всем необходимым для борьбы с коронавирусом, а благотворительные фонды все равно продолжают собирать деньги для помощи врачам. Кто кого обманывает?**

Прошел уже месяц со знаменитого заявления Минздрава «О наличии средств индивидуальной защиты (СИЗ) в медицинских организациях». Утверждалось в нем, что средства наличествуют, хотя в начале эпидемии и был дефицит. Заявление появилось 2 июня, позже в том же духе выступали Сергей Собянин, другие местные чиновники: проблемы были, но решены. Однако за несколько последних месяцев Русфонд собрал на программу «Защитим врачей» почти 65 млн руб. И он, конечно, не единственный. На самом деле вклад фондов в защиту здоровья — это не просто маленькая добавка к государственному финансированию. Некоммерческие организации делают то, чего государство не умеет в принципе.

Нечиновник не может представить себе хитросплетений бюрократии. Вот пример. В марте московский НМИЦ «Лечебно-реабилитационный центр» (ЛРЦ) Минздрава РФ перепрофилировали под COVID-19, и возникла проблема с СИЗ. Деньги на покупку были, рассказывает заведующая отделением по работе с прикрепленными пациентами Ирина Куница, но ЛРЦ не имел права их потратить, потому что в начале года, до пандемии, провел обычный плановый конкурс на покупку СИЗ со сроком поставки 90 дней. Теперь СИЗ нужны были срочно, цены выросли — а покупать дороже, чем по уже заключенному контракту, госбольнице запрещено. Благотворительные фонды такими ограничениями не связаны.

— Ваша помощь позволила нам защитить врачей,— говорит Куница.

— Выстроить общую систему обеспечения лечебных учреждений очень сложно,— объясняет главный врач Клиники Государственного медицинского университета Минздрава РФ (Казань) Ильнур Шарафутдинов.— Нужно собрать заявки всех учреждений, определить потребность, составить техзадание, провести торги. Нам нужна была лаборатория для анализа крови, и Русфонд очень быстро ее купил. Возможно, мы бы получили ее и от государства, но через два-три месяца. А ведь промедление — это человеческие жизни.

Информация о вирусе все время обновляется. Поначалу считалось, что на 100 коек требуется 35 аппаратов искусственной вентиляции легких, потом стало понятно, что куда нужнее оксигенаторы. Минздрав выпустил семь временных рекомендаций по лечению COVID-19, но, как и ВОЗ, отстает с нормотворчеством и удовлетворением потребностей больниц.

— Мы брали взаймы рентгеновский аппарат, флюорограф, сами давали аппараты во временное пользование,— вспоминает Шарафутдинов.

СИЗ — простая вещь, но даже они плохо поддаются госпланированию.

— Расход защитных костюмов может в разные дни меняться в несколько раз,— говорит Шарафутдинов.— Недавно привезли в роддом женщину с подозрением на COVID-19. Мы потратили на нее 20 СИЗ — нужны были исследования, операция, консультации разных врачей. А обычная потребность — несколько десятков костюмов в сутки на всю клинику.

В рекомендациях Минздрава написано уклончиво: «Для рационализации потребности в СИЗ… регулировать необходимое количество входов в палату» и «предусмотреть дистанционное консультирование». Это значит сделать обход, а затем снять костюм и заняться «дистанционным консультированием».

— Кое-кто так и делает. Но у нас сложные пациенты, мы не можем надолго их оставлять. Государство нам выделяло один СИЗ на смену, но мы тратили больше,— говорит врач одной из московских клиник, попросивший себя не называть.

— Маски нужны и для наших пациентов,— напоминает Инна Зеленкова, главный врач Краевой детской клинической больницы №2 (Владивосток).— А средств на это в краевом бюджете не было, так что требовалась помощь в их покупке. Теперь проблем нет. Сейчас есть новая нужда: не хватает средств на иммуноферментный анализ.

Система государственной медицинской помощи всегда создается медленно. Те, кому она нужна, могут просто не дождаться, когда государство их заметит. Тем более когда вокруг пандемия.

# Егора Хамчукова ждут в Ярославле в августе

НАДЕЖДА ХРАМОВА

**3 июля на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Калининград» мы рассказали историю 14-летнего Егора из Калининградской области. В результате аварии мальчик получил полный разрыв нервов правого плеча, рука была обездвижена. Этапное хирургическое лечение дало хорошие результаты: теперь нужно еще несколько операций для восстановления движений в локте и кисти. Рады сообщить: вся необходимая сумма (957 600 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.**

Всего с 3 июля 31 836 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Калининград», «Алтай», «Саратов», «Ставрополье», «Томск», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 40 575 495 руб.

**полный отчет**
rusfond.ru/**sdelano**

# Если наступит завтра

## Пятилетнего мальчика спасут пересадка костного мозга и дорогие лекарства

**Раньше Ярослав был веселым, озорным и очень смешливым, но болезнь сильно на нем сказалась**
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

**Ярослав Чернов вместе с мамой, папой, сестрой и двумя братьями живет в селе Дегтяном Рязанской области. У мальчика синдром Вискотта — Олдрича, редкое и очень тяжелое генетическое заболевание, сопровождающееся первичным иммунодефицитом. Чтобы спасти Ярослава, нужна пересадка костного мозга. Ее проведут за госсчет, но поиск и активацию неродственного донора в Национальном регистре, как и дорогие препараты, без которых Ярику никак нельзя, семья должна оплатить самостоятельно. Таких денег у них нет.**

Ольга гладит Ярослава по голове и говорит:

— А потом ты пойдешь в школу. Будешь учиться долго, целых одиннадцать лет. За это время подрастешь, станешь совсем взрослым.

Ярослав наконец улыбается: кто же из детей не хочет поскорее вырасти?

— А потом ты будешь поступать. Может, в колледж. А может, в университет. Это зависит от того, кем ты захочешь стать.

Ярослав спрашивает:

— А кем я буду?

— Откуда же мы знаем, сынок,— отвечает Ольга.— За это время ты десять раз выберешь и передумаешь. Может, учителем, может, врачом…

На этих словах Ярослав вздрагивает. Мама, спохватываясь, поспешно продолжает:

— Или полицейским. Или водителем. Да это неважно.

Это и в самом деле совершенно неважно.

Когда Ярику было три месяца, у него выявили тромбоцитопению — пониженное количество тромбоцитов. На теле младенца обильно высыпала сыпь — точечные кровоизлияния, возникающие при повреждении капилляров. Ярослава с мамой госпитализировали, провели несколько переливаний крови, но уровень тромбоцитов поднять не удалось, а значит, сохранялась угроза смертельно опасных кровотечений. Не помогали и ежемесячные капельницы. Но самое главное, врачи никак не могли понять причину низкого количества тромбоцитов.

Ее удалось установить, только когда мальчику исполнился год. Генетическое обследование выявило мутацию в гене, которая указала на редкое заболевание: первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича. Интересно, что это чисто мужское, вернее, мальчишеское заболевание. Девочки им не болеют, они могут быть только носителями мутантного гена. Если мама такой носитель и у нее родится сын, он может заболеть, а может и не заболеть — шансы 50 на 50. То есть как повезет. Ярославу не повезло.

В августе 2018 года мальчик с мамой оказались в Москве, в Национальном медицинском исследовательском центре детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева. Врачи объяснили Ольге, что существует только один способ спасти Ярослава: провести пересадку костного мозга. Ее выполнили в феврале 2019 года, донором стал Денис, отец Ярослава. Но, к несчастью, произошла реакция «трансплантат против хозяина» (РТПХ): организм мальчика начал отторгать донорские клетки, сильно пострадали кишечник и кожа. И вообще-то это чудовищная несправедливость. Потому что Денис, по всеобщему мнению, мировой папа.

— Он даже сам какое-то время лежал с Ярославом в клинике,— рассказывает Ольга.— Я много общалась с мамами детей с тяжелыми диагнозами, и все мне говорили: как тебе повезло, он не ушел из семьи, такой хороший отец. Почти всех в таких ситуациях мужья оставляют: решают, что заведут здорового ребенка с новой женой.

Теперь Ярославу необходима повторная трансплантация — уже от неродственного донора, которого ищут в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ). Но тут появляется еще одна проблема. Подбор и активация донора плюс лекарства, которые также нужны Ярику, стоят больше миллиона рублей. Где семье с четырьмя детьми взять такую сумму?

Ольга вспоминает, что раньше Ярослав был веселым, озорным и очень смешливым. Но болезнь и тяжелое состояние после неудавшейся трансплантации сильно на нем сказались. Ярик устал болеть и лечиться. И начал бояться врачей.

Для самых тяжелых моментов у Ярика с мамой есть ритуал: Ольга рассказывает сыну, что, когда ему сделают новую трансплантацию, он поправится, пойдет в школу, а потом…

Что потом — уже неважно. Главное, чтобы это «потом» для Ярослава наступило. И тут нужна наша помощь.

**Артем Костюковский,**
**Рязанская область**

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯРОСЛАВА ЧЕРНОВА НЕ ХВАТАЕТ 804 954 РУБ.**

**Заведующая отделением иммунологии НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва):** «У Ярослава тяжелое врожденное заболевание иммунной системы. В 2019 году мы провели ребенку пересадку костного мозга от отца, но, к сожалению, после нее возникла реакция „трансплантат против хозяина“ (РТПХ) с поражением кожи и кишечника, вирусная инфекция. Функция трансплантата падает. Сейчас Ярославу назначена неродственная пересадка. Идет подбор совместимого донора в нашем Национальном РДКМ. Также для сдерживания РТПХ требуется терапия дорогими препаратами».

Стоимость поиска и активации донора — 410 тыс. руб., лекарств — 832 954 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 38 тыс. руб. Не хватает 804 954 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ярослава Чернова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ярослава — Ольги Юрьевны Черновой. 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**

# Предмет роскоши

## Читатели Русфонда лишаются возможности помогать детям

**В условиях кризиса, вызванного эпидемией коронавируса, падением нефтяных цен и другими обстоятельствами непреодолимой силы, доходы многих людей сократились настолько, что даже небольшие пожертвования стали для них крайне обременительны. Невозможность жертвовать на благотворительность многие люди воспринимают очень болезненно.**

В Русфонд пришло письмо от Валентины, пенсионерки из Уфы. Она написала, что благотворительная рассылка, которую Русфонд предлагает своим жертвователям, оскорбительна.

Действительно, людям, которые жертвовали в Русфонд деньги, мы время от времени отправляем письма и предлагаем участвовать в новых наших благотворительных акциях. Мы надеемся, что рассылка наша неназойлива. Далеко не все жертвователи получают ее, а лишь некоторые — по случайному выбору. Письма приходят не чаще одного раза в месяц. От рассылки можно отписаться или просто игнорировать ее.

Но Валентину из Уфы предложение еще раз помочь кому-то из детей Русфонда оскорбило. Просьбу о помощи она восприняла как неуместное напоминание о ее унизительной бедности. «Я пенсионер,— пишет наша читательница.— Мне очень жаль детей, которые нуждаются в немедленной медицинской помощи. Но даже 50 руб. выделить проблематично. А тут вы со своими напоминаниями».

Тот факт, что телефон Валентины попал в нашу базу данных, свидетельствует о том, что хотя бы однажды она жертвовала в Русфонд деньги. Обстоятельства изменились, денег даже на маленькое пожертвование совсем нет, но говорить об этом женщина считает неприличным. Нельзя спрашивать человека, может ли он пожертвовать деньги для больного ребенка, потому что если вдруг не может, то признаться в этом будет неловко — такова логика многих наших жертвователей, совсем не богатых, но очень совестливых.

За многие годы благотворительные пожертвования стали для многих людей своего рода духовной жизнью. Здоровье чужих детей воспринимается как своего рода предмет роскоши, то немногое, что можно себе позволить помимо насущного хлеба. Поэтому теперь, в кризис, когда приходится свести свои потребности к нижней ступени пирамиды Маслоу, людям горько об этом думать и напоминания об этом оскорбляют.

Валентина, написавшая нам, как и многие люди в трудные времена, апеллирует к государству. Дескать, ладно, в тучные годы мы скидывались всем миром, чтобы лечить наших детей, но теперь-то, в тощие годы, почему эту функцию не возьмет на себя государство?

На самом деле рассчитывать на некую государственную программу поддержания хотя бы детского здравоохранения на докризисном уровне — довольно наивно. Тем более наивно рассчитывать на улучшения в кризис. Дыры в больничных бюджетах в ближайшее время точно не будут залатаны. Без пожертвований все равно не обойдется. Да, мы понимаем, что многим сейчас трудно. Но надеемся, что все еще есть люди, имеющие возможность не только думать о насущном хлебе, но и позволять себе этот предмет роскоши — здоровье чужих детей.

**Валерий Панюшкин,**
**главный редактор Русфонда**

## Из свежей почты

**Люда Колесникова, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 152 224 руб.**
*Внимание! Цена лечения 196 224 руб.*
*Телезрители ГТРК «Чита» соберут 44 тыс. руб.*

Роды у меня были тяжелыми, Люда получила травму шейных позвонков и спинного мозга. С первых месяцев дочка отставала в развитии, плохо набирала вес. В год Люде поставили диагноз ДЦП. Нам посоветовали обратиться в Институт медтехнологий (ИМТ), деньги на оплату лечения собирали у мужа на работе. Потом нам стал помогать Русфонд. Огромное вам спасибо! Физически дочка почти полностью восстановилась, а вот в умственном развитии заметно отстает. Лечение бросать нельзя, помогите, прошу! *Илмира Колесникова, Забайкальский край*

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Лечение необходимо продолжить, чтобы нормализовать мышечный тонус, развить диалоговую речь, улучшить память девочки».

**Таня Родионова, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 170 998 руб.**
*Внимание! Цена лечения 199 998 руб.*
*Телезрители ГТРК «Курск» соберут 29 тыс. руб.*

Сразу после рождения дочки нас насторожила форма ее головы — не округлая, а вытянутая. К трем месяцам и лоб у нее стал сильно выдаваться вперед. Нам посоветовали обратиться к московским нейрохирургам, у Тани выявили преждевременное сращение теменных костей. Это опасный дефект, нарушающий рост и развитие мозга. 23 июня Таню прооперировали, устранили деформацию, теперь дочке нужно будет носить специальный ортопедический шлем. Операцию провели по госквоте, а шлемы мы должны оплатить сами. У нас нет таких денег. Помогите! *Дмитрий Родионов, Курская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Девочке необходима послеоперационная коррекция деформации костей черепа с помощью краниальных (черепных) шлемов-ортезов».

**Ясмина Никитина, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 170 320 руб.**
*Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб., Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 200 тыс. руб.*
*Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 34 тыс. руб.*

Сразу после рождения у дочки обнаружили перелом бедра со смещением, предположили костную патологию. Потом переломы у малышки пошли один за другим, срастались неправильно. Я узнала, что в Москве есть клиника, где таких детей лечат, и обратилась туда. У дочери выявили среднетяжелую форму несовершенного остеогенеза, назначили лечение. Спасибо Русфонду за помощь в оплате! Дочка окрепла, встала на ножки, начала ходить. Целый год мы прожили без переломов! А этим летом опять ножка сломалась. Лечение нужно продолжить. Помогите нам! *Лилия Никитина, Кемеровская область*

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Плотность костной ткани у Ясмины повысилась, но еще остается риск переломов. Лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию нужно продолжить».

**Юля Холкина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 178 тыс. руб.**
*Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.*
*Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб.*
*Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 22 тыс. руб.*

Дочка родилась преждевременно, была очень слабой. Выписали ее только через две недели. Потом малышка окрепла, хорошо набирала вес, к месяцу уже держала голову, и мы радовались: опасность миновала. А в три месяца Юля заболела двусторонней пневмонией. В больнице у дочки обнаружили и врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Каждые три-четыре месяца мы привозили Юлю на обследование, и вот недавно врачи заметили, что дефект резко увеличился, и рекомендовали не откладывать операцию. Но оплатить ее нам не по силам, у нас трое детей. *Анна Холкина, Алтайский край*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Юле требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки при помощи окклюдера».

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

**Почта за неделю** 3.07.20–9.07.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **63**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **19**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

**все 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 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 14,723 млрд руб. В 2020 году (на 9 июля) собрано 662 039 087 руб., помощь получил 551 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил президентский грант на издание журнала Кровь5, а также грант Фонда Владимира Потанина. 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**