



## 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

## Удел первых

Минздрав РФ: если конкурент не сдастся, его уничтожают



„Ъ“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Минздрав РФ предлагает законодательно, поправками в №323-ФЗ исключить НКО-регистры из строителей Федерального регистра и развивать этот вид донорства силами своих клиник («Шаг вперед — и марш назад?», см. „Ъ“ от 31 июля). Почему это происходит? Отчего министерство отказывается от услуг Национального РДКМ, который имеет наивысшие темпы роста в отрасли, наилучшее качество и самые низкие затраты? На этот раз разговор о конкуренции.

Когда Русфонд в 2017 году предложил Минздраву и его медцентрам, практикующим неродственную трансплантацию костного мозга (ТКМ), создать совместные НКО-регистры, министерство не предприняло объективных оснований для отказа НКО-регистрам в праве на существование. Оно отмолачало. Впоследствии тактика умолчаний стала основой блокады Минздравом действующих и предложенных Русфондом. Мы строим Национальный РДКМ строго в соответствии с действующим законодательством.

Мы изучили опыт НКО-регистров — лидеров развития донорства костного мозга в ФРГ и Великобритании и пошли дальше них. Учитывая колоссальные отставания России в этой отрасли и человеческие потери, порожденные этим отставанием, мы создали Национальный РДКМ как совместное предприятие из сети НКО, государственных и коммерческих учреждений.

Замысел был такой: совмещаем в одном предприятии высокие компетенции наших партнеров в рекрутинге добровольцев, научно-исследовательской работе и создании европейского сервиса для трансплантологов — и получаем ускорение темпов роста отечественной донорской базы.

И все получилось: за два года создана база на 38 тыс. потенциальных доноров. Сравните: 14 государственных медцентров в свои регистры за эти два года включили лишь 20 тыс. новых доноров. Сравните: включение одного донора Минздрав оценивает в 2,76 тыс. руб., тогда как в Национальном РДКМ оно обходится в 9,6 тыс. руб.

Так почему Минздрав предлагает законодательно ликвидировать НКО-регистры?

До последнего времени — до появления законопроекта Минздрава — его реакция на Национальный РДКМ была нулевой. Де-факто Минздрав не признавал Национальный РДКМ. Не помогли и поручения президента Владимира Путина и вице-премьера Татьяны Голиковой еще в 2018 году (поручение президента до сих пор на контроле в его администрации). Но де-юре против Минздрава высказались впервые, вот в этом законопроекте. Такая блокада срывает. Она выражается в отказах его клиник от наших доноров из-за «отсутствия разрешения министерства». В результате пациента заставляют платить за импортный трансплантат, так как Минздрав за такой товар не платит. И когда пациент спрашивает, почему трансплантологу НИИ имени Горбачевой и НИИЦ гематологии не ищут доноров в Национальном РДКМ, им так и отвечают: «Минздрав не разрешает». Только в 2019 году эти центры получили 60 трансплантатов из-за рубежа. Каждый обошелся пациентам как минимум в 1,5 млн руб.

Но если Национальный РДКМ ничего, кроме монополии Минздрава, не нарушил, то что значит «законное» желание министерства уничтожить его?

Ответ в одном слове: конкуренция. Как ее понимают в Минздраве. 552 млн руб. отдаешь своим за включение 20 тыс. доноров в год, а тут, знаете ли, Русфонд предлагает отдать всего 192 млн руб. — и те чужакам. Ну и куда, спрашивается, это годится?! Да нигде не годится...

В СССР освоение госбюджета поощрялось: чем больше освоил, тем выше доблесть. А теперь — тем выше тем?

Между тем Федеральный закон «О защите конкуренции» (№135-ФЗ) смотрит на методы конкуренции Минздрава несколько иначе. Скажем, отказ Минздрава от интеграции донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть своих клиник и лишение граждан РФ костного мозга от отечественного донора (бесплатно для граждан!) подпадает, как представляется, под статью 15: «Запрет на ограничивающие конкуренцию акты и действия (бездействие) федеральных органов исполнительной власти». А вот неисполнение поручений главы государства и зампредседателя правительства вряд ли регулируется 135-ФЗ.

У нашего государства две ипостаси. В одной оно управляет в рамках Конституции. В другой — производит товары и услуги. Разве в нашем случае высший орган исполнительной власти в области здравоохранения не пользуется этой властью в ущерб другим хозяйствующим субъектам? Если это так, то налицо нарушение статьи 8 Конституции: в РФ гарантируется поддержка конкуренции, признаются и равным образом защищаются все формы собственности. Русфонд направит эту колонку в Федеральную антимонопольную службу вместе с другими материалами по теме. Мы в фонде отдаем себе отчет, что вопрос непростой, что впервые идет речь о конкуренции хозяйствующих субъектов, где содной стороны — федеральное министерство и его клиники, а с другой — НКО.

Тем более интересно мнение антимонопольной службы.

# Не ложная тревога

Пятимесячного Севу спасет операция



Сева Горячев из Смоленска, можно сказать, слишком рано повзрослел. У мальчика еще до рождения сросся лобный шов, который обычно должен зарости где-то к двум годам. В результате череп Севы развивается неправильно. Ничего непоправимого пока не произошло, но нужна срочная операция — иначе сдавленный мозг может сильно пострадать. Саму операцию проведут за счет госбюджета, а вот сложную подготовку к ней и биорезорбируемые — саморассасывающиеся — пластины Горячевы должны оплатить сами.

Сева — младший, у него есть девятилетний брат Степа.

— Большая разница в возрасте? Это же хорошо! — смеется их мама Катя. — Один ребенок вырастет и будет жить самостоятельно, а другой еще в семье, родителям не скучно.

Да и потом, если разница у детей — девять лет, они разве играть не могут? Еще как могут. Даже лучше: не спорятся, старший младшему и друг, и немного нянька. А маленькому Севе это очень нужно.

Когда Катя была на четвертом месяце беременности, врачи до смерти ее напугали. Сделали УЗИ и сказали, что у ребенка, возможно, эмбриональная грыжа. Через две недели провели новое исследование — оказалось, ложная тревога, все хорошо.

С настоящей Севойной проблемой все получилось ровно наоборот: ее медики проглядели.

Когда Сева только родился, Катя сразу заметила, что лоб у него в середине припухлый, будто мальчишка уже ухитрился набить шишку. Но врач-неонатолог уверил, что это отек, само пройдет. Отек и правда прошел. Но затем лоб у мальчика стал немного выпирать, а с боков голова, страшно сказать, была будто сдавлена. Севу показали педиатру в поликлинике, тот снова успокоил тревожных родителей.

Но Катя все равно волновалась. Она много читала, советовалась со знакомыми. Нашла еще одного врача, с прекрасными рекомендациями. — Он тоже

нарушений у Севы не обнаружил. Только четвертый врач заподозрил неладное и направил мальчика на консультацию к нейрохирургу.

Тот, наконец, поставил диагноз — внутриутробное сращение метопического шва, тригоцефалия — и сказал, что нужна операция.

Череп новорожденных собран, как конструктор, из нескольких костей, швы между ними позволяют ему расти. Но у Севы шов, проходящий вертикально посередине лба, сросся раньше времени. Образовался костный гребень. Череп стал сдавливать мозг.

Хорошо, что Катя вовремя спохватилась. Пока что Сева развивается нормально. Вовремя стал держать голову, переворачиваться, тянуться за игрушками, узнавать... кого бы вы думили? Прежде всего старшего брата. Ему он больше всего улыбается, ужасно любит рассматривать со Степой книжки. А самое главное удовольствие — схватиться за обе Степины руки и отправиться в большое путешествие по квартире.

— У старшего своя жизнь: учится, ходит в секцию бокса, гуляет с ребятами. Я никогда не заставляю его специально сидеть с Севой, — говорит Катя. — Но уж если он дома, то всегда готов с ним возиться.

Сейчас решается Севина судьба. Во второй половине августа его ждут

У Севы черепной шов, проходящий вертикально посередине лба, сросся раньше времени  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

в Москве на серьезную многочасовую операцию — реконструкцию костей черепа. Тянуть нельзя: грозят мозговые нарушения. Сева может ослепнуть.

— Ему разберут череп по косточкам, вставят между ними специальные пластины и опять соберут. — Катя очень старается объяснять внятно и спокойно, но голос дрожит.

Государство оплачивает операцию. Да только дьявол кроется в деталях. Родители Севы должны сами купить специальные саморассасывающиеся пластины, которыми врачи укрепят кости черепа в правильном положении. Также им надо оплатить трехмерное компьютерное моделирование операции. Ни саморассасывающиеся пластины, ни подготовка к операции госпитальной не покрываются. А у семьи Горячевых таких денег нет.

Между нынешним Севой и здоровым ребенком, которым он просто обязан стать, всего одна операция. Но чтобы она состоялась, нужна наша помощь.

**Алексей Каменский,**  
Смоленская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕВЫ ГОРЯЧЕВА  
НЕ ХВАТАЕТ 716 800 РУБ.

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):**

«У Севы деформация черепа, характерная для тригоцефалии, килевидная форма головы. Такая деформация появляется в результате преждевременного зарращения лобного шва. Черепная коробка не будет расти, что в конечном итоге может привести к умственной отсталости, глухоте и слепоте. Необходима операция с применением саморассасывающихся пластин, которой предшествует тщательная компьютерная подготовка. Повторные операции не потребуются, Сева будет нормально расти и развиваться».

Стоимость подготовки к операции и саморассасывающихся пластин 747 800 руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 716 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Севу Горячева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Севы — Екатерины Александровны Горячевой. 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**

## Есть впустую

Новая категория детей ждет современного лечения

Медицинский прогресс в России осуществляется не систематически, а стараниями энтузиастов. Русфонд видит свою миссию не только в том, чтобы каждый раз помочь конкретному ребенку, но и в том, чтобы помочь это складывалось в систематическую поддержку врачей, готовых следить за достижениями мировой науки, внедрять современные методики и спасать детей, которые считаются неизлечимыми.

Мы делали так много раз. Сборы на кардиологические операции для детей в Томске привели к тому, что томский кардиоцентр был оснащен самой современной техникой и освоил самые сложные методики кардиохирургии. В Новосибирске благодаря вашим пожертвованиям впервые в России внедрили передовые методы лечения сколиоза. В Ярославле — косялопости. В Москве по-современному лечат несовершенный остеогенез и Spina bifida.

Благотворительная помощь создает прецеденты передовой медицины, прецеденты эти множатся и становятся привычной практикой — и тут уж государству ничего не остается, кроме как отказаться от привычных методик прошлого века, тоже внедрять новое и открывать этому новому финансирование.

А мы идем дальше. Ищем все новых и новых партнеров, которые готовы двигать медицину вперед, даже не имея от государства запроса на прогресс. На этот раз мы узнали, что в Москве, в Институте педиатрии имени Вельтишевой, стараниями двух врачей, Ларисы Приходной и Светланы Папуж, научились лечить наследственные тубулопатии и нефрокальциноз — опасные болезни почек, которые в большинстве российских клиник не умеют даже распознавать, болезни, в результате которых ребенка ждет гибель или в лучшем случае трансплантация почки. Тубулопатия заключается в том, что каналы почек не задерживают полезные вещества, такие как фосфор, кальций и важные аминокислоты, которые нужны для нормального функционирования организма. Дети едят и пьют впустую. За пару лет ребенок доходит до крайнего истощения, истощаются не только мышцы, но и кости.

Эти истощенные дети производят сильное впечатление, но еще более сильное впечатление они производят после лечения — здоровые или почти здоровые бутузы. Дело в том, что для многих видов наследственной тубулопатии есть лечение. Но чтобы лечить, надо узнать, с каким именно видом болезни мы имеем дело. Узнать это мож-

но благодаря генетическим исследованиям — их государство не оплачивает. Многие лекарства от наследственной тубулопатии не зарегистрированы в России или применяются off-label — их родители тоже приходится покупать за свой счет. И наконец, главное: лечение наследственной тубулопатии, восстановление и поддержание в организме хрупкого баланса многих химических элементов требуют тонкой настройки, связаны с самыми разнообразными осложнениями, требуют самых разнообразных обследований. Одним словом, того самого междисциплинарного подхода, за который мы так радуем.

Достаточно сказать, например, что этим детям с тяжелой болезнью почек нужен ортопед, потому что от недостатка микроэлементов страдают кости, и окулист, потому что важным симптомом некоторых видов тубулопатии являются кристаллики, образующиеся внутри глаза.

Сейчас генетические обследования, консилиум специалистов и лекарства off-label доступны только тем детям с тубулопатией, чьи родители готовы платить. Русфонд постарается это исправить.

**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор Русфонда

## Из свежей почты

**Дарина Торкова, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 998 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.  
Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 33 тыс. руб.

Я была беременна двойней. На седьмом месяце мне провели экстренное кесарево сечение, так как возникла угроза жизни — и мне, и детям. Малышки родились в тяжелом состоянии, одна на вторые сутки умерла. Вторую выносили, но предупредили, что ДЦП нам не избежать. Я не сдавалась, искала клиники, постоянно занималась с дочкой дома. У Дарины снизилась спастика мышц, но она еще не сидит и не стоит. При этом дочка хорошо говорит, учится считать. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ) — я одна рашу дочку, оплату лечения мне не потянуть. *Ольга Шабанова, Вологодская область*  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Дарине необходимо восстановительное лечение. Нужно снизить тонус мышц, укрепить мышцы спины, развить мелкую моторику».

**Динара Ахметкалиева, 16 лет, синдром 1–2-й жаберных дуг, нарушение развития челюстей, скученное положение зубов, требуется ортодонтическое лечение. 184 400 руб.**

Внимание! Цена лечения 358 400 руб. Общественно-помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Горный Алтай» соберут 24 тыс. руб.

Дочка родилась с дефектами развития: у нее не было правого уха, челюсть перекошена. С зубами тоже начались проблемы — росла криво, места им не хватало, из-за этого говорила Динара невнятно. Я узнала о московском Центре челюстно-лицевой хирургии и обратилась туда. Дочке уже сделали операцию на нижней челюсти, а сейчас требуется исправлять прикус, но денег у меня нет. Помогите! *Алия Камзабаева, Республика Алтай*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У девочки синдром 1–2-й жаберных дуг, нарушение развитие челюстей, зубных рядов, их смыкание. Требуется ортодонтическое лечение».

**Даша Соколова, 3 года, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство на год. 137 416 руб.**

Внимание! Цена лекарства 178 416 руб.  
Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 41 тыс. руб.

Вскоре после рождения у дочки обнаружили критически низкий уровень сахара в крови и начали внутривенное вливание глюкозы. Генетическое исследование показало, что у Дашин врожденный гиперинсулинизм — поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, он понижает уровень глюкозы в крови, из-за этого страдает головной мозг и другие органы, могут начаться необратимые неврологические изменения. Нас отправили на обследование в Москву, где подтвердили диагноз и подобрали препарат прогликем, который помогает поддерживать уровень сахара в пределах нормы. Но покупать лекарство мы не в силах! *Елена Соколова, Челябинская область*  
**Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва):** «Лечение прогликемом необходимо продолжить. Препарат не зарегистрирован в России, но разрешен к ввозу и применению».

**Ксюша Балаховская, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 199 320 руб.**

Внимание! Цена лечения 544 320 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 300 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 45 тыс. руб.

У Ксюши тяжелое врожденное заболевание — несовершенный остеогенез, хрупкие кости. В клинике Глобал Медикал Систем дочке назначили терапию препаратом памидронат. Это дорогое лечение помог оплатить Русфонд, спасибо всем большое! Ксюше пролегло уже 14 курсов терапии, она научилась сидеть, ползать, встает на ножки, пытается ходить. Но деформированное бедро, которое перенесло несколько переломов, не выдержало нагрузки — снова сломалось. Лечение прерывать нельзя, пожалуйста, помогите его оплатить! *Ольга Балаховская, Белгородская область*  
**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Благодаря рано начатой терапии мы добились хороших результатов — девочка уже ходит с ходунками. Нужно продолжить медикаментозное лечение и физическую реабилитацию».

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

**Почта за неделю 31.07.20 — 6.08.20**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **62**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

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 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 14,825 млрд руб. В 2020 году (на 6 августа) собрано 764 441 351 руб., помощь получили 632 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно-полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграла: 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 грант Фонда Владимира Потанина, а также президентский грант на издание журнала Кровь5. 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**