



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Саботаж

Министерство
здравоохранения
против народа и президента

На прошедшей неделе пришла прекрасная новость: Русфонд выиграл президентский грант на строительство Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Огромная сумма! Фонд президентских грантов выделяет 70 млн руб., чтобы Национальный РДКМ мог покупать реагенты для типирования потенциальных доноров. Теперь стараниями Русфонда в течение года 20 тыс. человек вступят в регистр и готовы будут поделиться своими стволовыми клетками с больными, нуждающимися в трансплантации. Но вот беда: в то же самое время половина трансплантационных центров России отказываются пользоваться услугами Национального РДКМ, предоставляемыми совершенно бесплатно. И в то же самое время без всякого объяснения причин Минздрав вносит в правительство проект закона, по которому строить регистры доноров костного мозга разрешено будет только государственным учреждениям, но не НКО.

В практике Фонда президентских грантов сумма 70 млн руб. не то чтобы беспрецедентная, но редкая. Редко кому дают такие большие деньги. Президентские эксперты, следовательно, оценивают строительство Национального регистра доноров костного мозга как дело важное и нужное.

Получив 70 млн от государства, мы, однако, не будем сидеть сложа руки. Это очень осязаемая помощь, но по условиям гранта плюс к 70 млн руб., полученным от государства, Русфонд должен в будущем году привлечь еще более 120 млн руб. и 20 тыс. человек, которые согласятся пройти обследование и войти в регистр — то есть заявить о своей готовности стать донорами костного мозга, если в одном из трансплантационных центров страны появится пациент, с которым потенциальный донор совпадет генетически.

Это огромная работа, но мы не сомневаемся, что, даже несмотря на пандемию, справимся с ней, как справились в прошлом году и в позапрошлом. Мы умеем привлекать благотворительные пожертвования и рекрутировать потенциальных доноров костного мозга, иначе за два предыдущих года Национальный регистр не вырос бы почти до 40 тыс. человек и не стал бы вторым по величине в России. Тут мы в успехе не сомневаемся.

Мы сомневаемся в другом. Сомневаемся в том, что Национальный РДКМ, строящийся на народные деньги и деньги президентского гранта, будет в достаточной мере востребован.

По причинам, которых никто не объясняет, половина государственных трансплантационных центров услугами Национального РДКМ не пользуются. Одни уважаемые медицинские учреждения, такие как, например, Центр имени Дмитрия Рогачева в Москве или Алмазовский центр в Петербурге, Национальным регистром пользуются, находят в нем доноров для своих пациентов и делают успешные трансплантации. Но другие, не менее уважаемые медицинские учреждения, такие как, например, Центр имени Раисы Горбачевой в Петербурге или НИИЦ гематологии в Москве, существование Национального регистра игнорируют, не искав в его базе, говорят своим пациентам, что донора им в России не нашлось, — и пациенты вынуждены из своих денег или из денег благотворителей оплачивать поиск донора за границей. Как же так? Тысячи людей собрали сотни миллионов рублей. Десятки тысяч вступили в регистр. 70 млн руб. выделил Фонд президентских грантов. Но половина российских трансплантационных клиник регистра просто не замечают, обрезают своих пациентов на разорительные траты, ибо поиск донора за границей стоит 1,5 млн руб.

Более того, Минздрав подготовил проект закона, по которому регистры доноров разрешено будет строить только государственным медицинским учреждениям. Русфонд неоднократно возражал, предлагал поправки, убеждал, что во всем мире строительство донорских регистров наиболее эффективно занимают именно некоммерческие организации. Но наших доводов не услышали. Может быть, теперь услышат?

Вадика Филюкова ждут в Москве в октябре



28 августа на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю одиннадцатилетнего Вадика Филюкова из Тульской области («Золотой мальчик», Светлана Иванова). У Вадика Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. Две сложные операции позади, но остаются проблемы с ходьбой, моторикой, работой внутренних органов. Есть риск тяжелых неврологических осложнений — вплоть до паралича. Вадика требуется комплексное обследование и наблюдение команды специалистов, которые совместно разработают план лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 008 000 руб.) собрана. Родители Вадика благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 августа 22 640 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей ГТРК «Тула», «Лотос», «Алтай», «Липецк», «Томск», а также 143 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 26 245 798 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Пусть качели летят вверх

Юлю Андрионас спасет
имплантация нейростимулятора



Юлю может начаться
воспаление —
и тогда девочка потеряет
пересаженную почку
ФОТО АЛЕКСЕЯ МАЛЫГАВКО

Юле одиннадцать лет, она живет в селе Орехово Омской области. Весной девочка перенесла трансплантацию почки. Донором стала ее мама, а читатели Русфонда помогли купить дорогие лекарства, необходимые для приживания пересаженного органа. Теперь, чтобы сохранить почку, Юле нужно установить нейростимулятор мочевого пузыря. Такое устройство стоит огромных денег. У семьи их нет, в омском минздраве девочке помощь отказали. Поэтому снова очень нужна наша помощь.

Для Юли это лето не прошло впусую: она научилась кататься на двухколесном велосипеде. «Подумаешь!» — скажете вы. А вот и нет! Когда Юля только появилась на свет, врачи предупредили маму, что девочка, возможно, вообще никогда не сможет ходить.

Юля родилась с тяжелым пороком развития — Spina bifida, спинномозговой грыжей. В месяц перенесла операцию по ее иссечению. А в полгода уже сидела, в год и семь месяцев пошла.

— Это просто чудо, что дочка с таким тяжелым диагнозом развивается по возрасту! — радуется Алена, мама Юли. — Она и говорить стала рано, и читать, любит стихи, много знает наизусть. Еще обожает рисовать, в основном пейзажи: домик, дерево, качели.

Вся история Юли похожа на такие вот качели: вверх — счастье, надежда, а потом вниз — обострение болезни, боль, страх. В месяц у девочки начались проблемы с мочеполовой системой и кишечником — все это осложнения после иссечения спинномозговой грыжи. Врачи выявили уменьшение размера почек, нейрогенную слабость мочевого пузыря, уровень креатинина был повышен. Лечили антибиотиками, назначали диету, ставили катетер для отвода мочи, но состояние Юли ухудшалось ненадолго.

В пять лет случилось обострение: резко поднялся уровень креатинина, сильно отекали ноги и живот.

— С тех пор мы чуть ли не поселились в нашей омской больнице, — говорит Алена. — Дочке проводили перитонеальный диализ — искусственное очищение крови от токсинов. Это помогло поддерживать состояние, но врачи сразу предупредили, что в конце концов потребуются пересадка почки.

Следующий кризис произошел осенью прошлого года. Почки стали отказывать, уровень креатинина поднялся до критических значений, начались сильные отеки. Перитонеальный диализ уже не помогал, пришлось проводить гемодиализ — аппаратную очистку крови. Врачи назначили срочную трансплантацию почки.

Донором для Юли решила стать мама, перед самым Новым годом девочку госпитализировали в московский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) здоровья детей. Однако снова проблема: у Юли и у мамы разные группы крови, поэтому для того, чтобы донорская почка прижилась, нужны были очень дорогие лекарства. Таких денег у семьи не было. И тогда на помощь Юле пришли читатели Русфонда — собрали необходимую сумму. Трансплантация состоялась в марте, все прошло успешно. Уже в первые сутки после операции уровень креатинина нормализовался.

— Сейчас пересаженная почка работает как надо, Юля стала активной, улучшился аппетит, — говорит Алена. — Дочка очень хочет учиться — она

у нас на домашнем обучении и сильно переживает, что из-за операции пропустила целый год. Уже все учебники просмотрела, особенно по литературе — там же ее любимые стихи.

Все бы хорошо, вот только наладить самостоятельное мочеиспускание у Юли после операции так и не удалось: мочевой пузырь не опорожняется полностью. Из-за этого может начаться воспаление — и тогда девочка потеряет пересаженную почку. Чтобы этого не случилось, Юле нужно имплантировать нейростимулятор — это устройство позволяет контролировать работу мышц тазового дна и мочевого пузыря.

Но стоит такой аппарат очень дорого. Юлина мама обратилась в Минздрав Омской области с просьбой приобрести нейростимулятор для дочери, но ей отказали. Теперь вся надежда только на читателей Русфонда. Один раз вы уже помогли спасти Юлю. Давайте теперь поможем ей сохранить донорскую почку и жить полноценной, активной жизнью. Пусть качели снова летят вверх.

Оксана Пашина,
Омская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЮЛИ АНДРИОНАС
НЕ ХВАТАЕТ 738 548 РУБ.

Заведующий отделением заместительной почечной терапии НИИЦ здоровья детей Андрей Рыбалко (Москва): «Почка функционирует, но наладить самостоятельное мочеиспускание не удалось. Варианты консервативной терапии исчерпаны и показали свою неэффективность. Юле по жизненным показаниям необходима имплантация системы сакральной стимуляции Interstim (Medtronic). Сакральная стимуляция Interstim (Medtronic) применяется у взрослых пациентов по аналогичным показаниям и позволяет повысить качество жизни. Консилиум врачей решил, что таким образом мы сможем помочь и Юле».

Стоимость нейростимулятора 1 469 548 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 700 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Иртыш» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 738 548 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Юлю Андрионас, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Юли — Алены Сергеевны Ткаченко. 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

Наказательная медицина

Как «Полимедика» научилась лечить по ОМС дешевле и лучше государства и чем ей отплатил территориальный ФОМС

Петербургская компания «Медицинские инвестиционные решения» (МИР) открывает в регионах страны поликлиники, которые лечат только по ОМС, работают без очередей и при этом приносят прибыль. На примере поликлиники в Белгороде корреспондент Русфонда разобрался, в чем секрет компании и почему ТФОМС Белгородской области тормозит ее развитие.

На заднем плане — длинное серое строение с башней, бывший завод комбикормов. Прямо передо мной — здание с колоннами и эркером, бывший дом культуры бывшего завода. Возле дома культуры — площадка с большой елкой посередине.

— Когда мы только открылись, очередь по утрам началась от самой елки, — показывает рукой Лариса Горяинова, главный врач «Полимедики», въехавшей в ДК в 2017-м. В Белгороде принято идти в поликлинику к открытию, а «Полимедика» унаследовала клиентов обычной городской поликлиники №5, которую закрыли из-за ветхости.

Частные клиники обычно сочетают работу по ОМС с коммерческими услугами. Но компания МИР решила заняться только ОМС и создавать обычные районные поликлиники — просто улучшенные. С Белгорода начали, потому что вроде как нашли взаимопонимание с властями.

— Мы арендовали на десять лет два этажа ДК площадью 1 тыс. кв. м, в ремонт и оборудование вложили около 100 млн руб., — рассказывает операционный директор МИР Мария Макаренко. — И по соглашению с местной властью автоматически получили 28 тыс. жителей, ранее прикрепленных к 5-й поликлинике.

«Полимедике» предстояло делать по крайней мере все то же, что и прежняя пятая, но под особо пристальным контролем территориального фонда ОМС (ТФОМС), на площади в несколько раз меньше и при этом возвращать инвестиции.

Непривычность начинается прямо у входа: поликлиника одновременно и взрослая, и детская. Детская половина спра-

ва. Здесь уютно — на полу кресла-мешки, на дверях кабинетов рожицы, огромный телевизор крутит мультики. В закутке медсестры сразу, без визита к врачу, дает справки для кружков и секций. Очереди нет — год ушел, чтобы приучить жителей приходить, а врач принимает точно по записи.

Но главное ноу-хау — медсестры не сидят в кабинетах врачей во время приема, а справки и рецепты распечатываются централизованно, в отдельном помещении. И медсестры тоже интенсифицировали: например, Галина Орел, в 5-й поликлинике ставившая капельницы, здесь помимо этого успевает делать кардиограммы. Штаб «Полимедики» — меньше сотни против 170 человек в пятой.

В 2018 году оборот «Полимедики» составил 140 млн руб. Это позволило бы вернуть инвестиции за пять лет, говорит Макаренко. Тогда за одного прикрепленного жителя клиника получала 244 руб. в месяц. Но в 2019 году платежи снизили до 202 руб., а в 2020-м — до 178 руб. Ставки за прикрепленного жителя у медицинских учреждений разные, у «Полимедики» она теперь самая низкая в городе.

— Много средств уходит на госпрограммы в здравоохранении, объемов на всех не хватает, — объяснил ситуацию Русфонду замдиректора территориального ФОМС Михаил Осмоловский.

Горяинова видит дело проще:

— Белгород спасает умирающие учреждения, а на нас экономит. Получается, что принцип партнерства государства с частником — чем лучше ты работаешь, тем меньше в следующем году получишь.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Илья Соснов, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 161 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрителю ГТРК «Волга» соберут 38 тыс. руб.

Илюша родился раньше срока, в тяжелом состоянии, с первых месяцев отставал в развитии, плохо держал голову, не переворачивался и ничего не видел — у него обнаружили отслолку сетчатки. Сын перенес три операции. Глаза сохранены, но они лишь реагируют на свет. Мы постоянно занимались реабилитацией Илюши. Сын начал садиться, затем — шагать с поддержкой. Самым эффективным оказалось лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). В результате Илья окреп, заговорил, начал активно развиваться. Помогите нам продолжить лечение в ИМТ! Марина Соснова, Ульяновская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Илья нуждается в очередной госпитализации для снижения тонуса мышц, развития речи, моторики, координации движений и равновесия».

Дарина Капустянова, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 168 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрителю ГТРК «Белгород» соберут 31 тыс. руб.

Когда дочка родилась, меня встревожила форма ее головы — вытянутая сверху и приплюснутая с висков. Участковый врач заподозрил преждевременное сращение черепных костей и направил нас на обследование в областную больницу. Там диагноз подтвердили, сказали, что это опасная патология, препятствующая росту и нормальному развитию мозга. Дарине провели срочную операцию по реконструкции черепа, и теперь ей нужно носить ортопедический шлем. Операцию провели по госквоте, а шлемы мы сами должны оплатить, но их изготовление стоит дорого. Помогите нам! Максим Капустянов, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется послеоперационная коррекция при помощи краниальных (черепных) шлемов-ортезов. В результате ее голова приобретет правильную форму».

Егор Лемов, 5 лет, недостаточность биотинидазы — тяжелое наследственное заболевание, нарушение белкового обмена, требуется лекарство на год. 189 056 руб.

Внимание! Цена лекарства 315 056 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Ярославия» соберут 26 тыс. руб.

Три месяца сын стал вялым, не мог сконцентрировать взгляд, у него была пониженная температура, случались судороги. Генетическое обследование выявило редкую болезнь — недостаток в организме биотинидазы. Это тяжелое заболевание может вызвать самые серьезные осложнения, вплоть до комы. Поэтому нужно постоянно принимать препарат, который восполняет дефицит биотинидазы. Запас лекарства, которое вы нам прислали в прошлом году, заканчивается, а прерывать лечение нельзя. Пожалуйста, помогите нам! Елена Лемова, Ярославская область

Заведующая консультативно-диагностическим отделением Детской поликлиники №3 Елена Романовичева (Ярославль): «По жизненным показаниям ребенку необходима постоянная терапия препаратом биотин производства Германии. Лекарство не зарегистрировано в РФ, но разрешено к применению».

Ева Пичугина, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 210 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Пермь» соберут 34 тыс. руб.

В год Ева упала и сломала правое бедро. Малышку записовали, а когда сняли гипс и стали делать массаж, это же бедро снова сломалось. После скрепили спицей, но вскоре она сместилась. Спицу решили удалить, но во время операции врачи увидели, что кость крошится, и заподозрили несовершенный остеогенез. Переломы не прекращались, теперь дочка не может ходить, все больше лежит. Недавно неловко повернулась и сломала левое бедро. Нам готовы принять на лечение в московской клинике, но оно платное, стоит дорого, а я одна воспитываю двоих детей. Помогите нам! Татьяна Пичугина, Пермский край

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Еве нужно срочно начинать лечение препаратом памидронат и реабилитационные занятия. Надеемся, что девочка снова будет ходить».

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

Почта за неделю 28.08.20–3.09.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 95
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 74
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», 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 14,908 млрд руб. В 2020 году (на 3 сентября) собрано 847 337 692 руб., помощь получили 708 детей.

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 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