

**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

**Минздрав
включил бюрократу**

Президент РФ винит бюрократию
в блокаде Национального РДКМ



Комментируя выступление Льва Амбиндера на встрече с членами Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ) 10 декабря, Владимир Путин заявил: «У нас очень много бюрократии при регистрации лекарственных препаратов, даже перебор». Речь шла о проблемах участия гражданского общества в развитии донорства костного мозга в стране и о барьерах Минздрава, которые приходится преодолевать Национальному регистру доноров костного мозга (Национальному РДКМ). Президент пообещал дать поручение Правительству РФ вмешаться, вновь подтвердив: «Я разделяю вашу позицию, я на вашей стороне».

Первые поручения Президент РФ дал Минздраву два года назад, вот так же в декабре. Национальный РДКМ, созданный по рекомендациям СПЧ и Владимира Путина как симбиоз некоммерческих организаций и государственных учреждений, к концу 2018 года уже имел базу в 10 тыс. доноров. Но проблемы, о которых говорилось 10 декабря, в сущности, те же, что и два года назад. Разве что теперь трудно назвать наиболее актуальную.

Казалось бы, 3 сентября на совещании у помощника президента Максима Орешкина было принято историческое решение о праве коммерческих и некоммерческих организаций строить Федеральный регистр наряду с государственными учреждениями. Но на том же совещании на вопрос помощника президента, почему часть трансплантационных центров не использует базу Национального РДКМ, главный гематолог Минздрава, директор НИИЦ гематологии Валерий Савченко сформулировал новый барьер. Причина — в отсутствии регламента на включение граждан в регистр доноров костного мозга.

Он тут всеобщий любимец. Очень здорово, когда человек в любой ситуации находит чему радоваться. Даже когда ему совсем плохо. — Лежит весь в трубках, — рассказывает мама Настя, — встать не может, а мне все равно улыбается. А чуть ему лучше — уже хочет идти играть, раскладывать любимым пазл, рассказывать сказку про Колобка. Неважно, что в пазле всего три кусочка, а сказку пока без переводчика не поймешь.

Странности с почками у Настинного сына заметили, когда она была на восьмом месяце беременности. Родившись, Артем плохо ел, совсем не набирал вес, а анализы показали повышенный креатинин — это продукт белкового обмена, который должны выводить почки. Если в крови его слишком много, значит, с ними что-то не так. Летом 2017-го, когда Артему было два месяца, его положили на обследование в Краевую детскую больницу в Ставрополе. Там-то и поставили диагноз «гломерулосклерозная кистозная дисплазия почек». Это заболевание проявляется нарушением развития и строения почечной ткани, уменьшением размера почек и снижением их функций. И таблетками это не исправить.

Насте сказали, что сыну нужен перитонеальный диализ — очищение крови с помощью раствора, заливаемого в брюшную полость. Но возможности делать его в ставропольской больнице

Пятеро за одного

Трехлетнего мальчика

спасет трансплантация почки и лекарства



У Артема Булатникова из города Георгиевска Ставропольского края хроническая почечная недостаточность в терминальной стадии. Почка недоразвита и плохо работает. Чем дальше, тем хуже: мальчик растет, а почки — нет. Вылечить Артема удастся только одним способом — пересадить здоровую почку. Но чтобы пересаженный орган прослужил как можно дольше, нужны очень дорогие лекарства.

— Улыбашкин опять к нам приехал, привет! — встречают Артема сестры урологического отделения Детской городской клинической больницы (ДГКБ) Святого Владимира в Москве.

Хорошо, что в Москве у Насти есть подруга. Из аэропорта поехали к ней, откуда вызвали скорую и вот так, кружным путем, наконец-то попали в ДКГБ Святого Владимира.

— Я оформляла документы, а Артема сразу увезли в реанимацию, — говорит Настя. — Еще несколько минут, и было бы поздно.

С тех пор Артем стал наблюдаться в больнице Святого Владимира. Но Настя не сидела сложа руки: отправила документы сына известному трансплантологу Михаилу Кабаку в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) здоровья детей. Тот сказал, что Артему нужна трансплантация — и поскорее, потому что еще одной срочной госпитализации мальчик

не было. Предложили гемодиализ — очищение крови через вену, но предупредили: процедура очень жесткая, маленький ребенок не выдержит. Так и выписали, пообещав отправить запрос на госпитализацию в московские клиники.

Просто не перенесет. Операция назначена на январь-февраль. Пересаживать ребенку лучше родственную почку — она служит дольше. По этому поводу среди родственников начался чуть ли не скандал. Просто невозможно представить себе, что с самым младшим членом семьи что-то случится. Отдать свою почку захотели сразу пятеро взрослых: бабушка с дедушкой, дядя, ну и родители, конечно.

По итогам обследования в качестве доноров подошли и мама, и папа. Но решающее слово сказал папа Саша: первым донором будет он.

Почему первым? Пересаженная почка все-таки не собственная. Срок ее службы — от 15 до 30 лет. Потом понадобится вторая трансплантация, если к тому времени не изобретут что-то принципиально новое. А чтобы пересаженная почка прожила 30 лет, а не 15 или даже меньше, нужны дорогие лекарства. Семья Артема сделала все, что могла, но купить их просто не в состоянии. Необходима наша помощь.

Алексей Каменский, Ставропольский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРТЕМА БУЛАТНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 794 824 РУБ.

Руководитель отдела трансплантации органов детям НИИЦ здоровья детей Михаил Кабак (Москва): «У Артема хроническая почечная недостаточность в терминальной стадии, необходима трансплантация почки. Для снижения риска отторжения донорского органа в раннем и отдаленном посттрансплантационном периодах нужны дорогие препараты алемтузумаб и экулизумаб. Они также позволяют практически вдвое увеличить срок службы пересаженной почки. Надеюсь, пересадка пройдет успешно и Артем начнет нормально развиваться».

Стоимость лекарств — 1 825 824 руб. Группа компаний «ОКЕИ» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 794 824 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Артема Булатникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Артема — Анастасии Александровны Булатниковой. 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

**Благотворительность
накануне коронакризиса**

Опубликован обновленный справочник с данными
о деятельности фандрайзинговых благотворительных фондов

«Русфонд.Навигатор» собирает данные о деятельности и финансовых показателях фандрайзинговых благотворительных фондов с 2012 года — с тех самых пор, как Минюст обязал НКО публиковать отчеты на своем сайте. Сегодня вышел уже восьмой выпуск «Навигатора». В нем опубликованы результаты работы 515 организаций из 66 регионов России. Данные для справочника были собраны из публичных отчетов в Минюсте, годовых отчетов на сайтах фондов, а также разосланных нами анкет с вопросами о деятельности НКО в прошлом, 2019 году, последнее перед долгим периодом глобальных проблем с коронавирусом.

Перед началом пандемии благотворительная отрасль в России успешно развивалась. Совокупный сбор 515 благотворительных фандрайзинговых фондов, вошедших в «Навигатор» в 2019 году, вырос на 11% по сравнению с 2018-м и составил почти 19,5 млрд руб. 67% НКО, заполнивших анкету, написали, что их доходы в 2019 году увеличились. Еще 15,5% сообщили, что собрали примерно столько же, сколько и в 2018 году. Прозрачность благотворительных организаций тоже увеличивалась.

Публичные отчеты о своей деятельности выложили в открытый доступ меньше половины зарегистрированных НКО, всего 4,2 тыс. организаций. Но этот показатель за время наших наблюдений увеличился почти в два раза: в 2012–2013 годах отчитывались меньше 20% благотворительных фондов.

При этом стоит отметить, что стремление к прозрачности — это скорее инициатива самих благотворительных организаций, а не требование жертвователей. Лишь два из пяти крупнейших фандрайзинговых фондов — то есть тех, куда люди отдают больше всего денег, — опубликовали подробные годовые отчеты о сборах и расходах на своих сайтах. Иными словами, отчитаться перед государством для НКО важнее, чем отчитаться перед жертвователями. И это понятно: получение грантов от государства заняло в структуре доходов благотворительных фондов уверенно третье место после фандрайзинга в СМИ и соцсетях и проведения благотворительных акций.

И в то же время НКО стали стремиться не просто помогать людям с инвалидностью, больным, бедным, но и пытаться менять отношение общества и государства к ним, создавать условия для инклюзии, менять систему здраво-

охранения, лоббировать новый закон о паллиативной помощи, внедрять систему одновременного ухода за пожилыми людьми и так далее. Иначе говоря, в последний перед пандемией год фонды стали претендовать на роль полноправных участников социально-политических изменений и усовершенствований в России.

В начале 2020-го никакой связи благополучия НКО с пандемией COVID-19 не наблюдалось. У некоторых сборы выросли (39%), у некоторых упали (37%), но рост или падение никак не коррелировали с тем, занимались ли эти НКО медицинскими проблемами, участвовали ли в борьбе с эпидемией.

О одновременном воздействии эпидемии коронавируса на некоммерческий сектор судить пока рано. Логично предположить, что многие принципы благотворительности будут пересмотрены, как пересматриваются потребительские привычки. Но данные об этом мы получим не раньше чем через год.

Мария Дармина,
координатор проекта
«Русфонд.Навигатор»

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/818

Из свежей почты

Соня Шиман, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 164 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Амал» соберут 35 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, Соня сильно пострадала. В два месяца у нее начались приступы судорог. Лекарства не помогали, и нас направили в московский медицинский центр. Там подобрали противосудорожную терапию, и приступы на время прекратились. А через три месяца вернулись и продолжают до сих пор. Дочка не стоит, не ходит и не говорит. Речь понимает плохо, самостоятельных навыков никаких. Мы мечтаем попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить лечение не можем. Помогите! Елена Шиман, Ямало-Ненецкий АО

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Соню необходимо госпитализировать для обследования, подбора противосудорожной терапии и курса восстановительного лечения».

Фарида Давлетбиева, 15 лет, деформация губы и носа, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 180 400 руб.

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

Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 28 тыс. руб.

У Фариды врожденный порок: расщелина нёба, губы и носа. В четыре месяца Фариду прооперировали, но операция прошла неудачно, лицо малышки перекошилось. По совету знакомых я повезла дочку в Москву. Ей сделали несколько операций — расщелины закрыли. Стрех лет дочке проводят ортодонтическое лечение. Результат нас очень радует: Фариде наконец смогла нормально дышать, есть, речь стала внятной. Лечение нужно продолжать. Пожалуйста, помогите его оплатить! Динара Давлетбиева, Дагестан

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке необходимо продолжить ортодонтическое лечение, направленное на расширение верхней челюсти, выравнивание зубных рядов».

Саша Качалова, 10 лет, врожденная деформация стоп, требуется операция. 211 800 руб.

Внимание! Цена операции 548 800 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 37 тыс. руб.

Дочка родилась с подвывернутыми стопами. Сразу после выписки из роддома мы начали лечение у ортопеда: Сашу гипсовали, провели ахиллотомию на обеих стопах, она носила ортопедическую обувь. А через год случился рецидив. На помощь пришли читатели Русфонда. Сашу прооперировали в ярославской клинике, затем провели реабилитацию. Все было хорошо: дочка пошла в школу и нынче не отставала от сверстников. Но стопы опять стали подворачиваться. Нужна новая операция, оплату нам не осилить. Помогите! Вера Большакова, Костромская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Девочке необходимо хирургическое лечение — остеотомия костей обеих голеней с накостным остеосинтезом при помощи специальной пластины».

Арина Михайлова, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 205 320 руб.

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

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 39 тыс. руб.

Арина родилась с переломами ног. Оказалось, у дочки тяжелая форма несовершенного остеогенеза — кости пористые, хрупкие. Мы обратились в клинику Глобал Медикал Систем, где таких детей лечат. Арине начали терапию препаратом для укрепления костей. После второго курса дочка смогла уверенно держать голову и переворачиваться. Потом научилась сидеть, ползать, вставать на ноги. Сейчас ходит и даже бегаёт! И все благодаря помощи Русфонда! Лечение Арины нужно продолжать, а денег нет. Не оставляйте нас! Ирина Михайлова, Белгородская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Благодаря вовремя начатому лечению Арина самостоятельно ходит — это большое достижение! Курсовую терапию и физическую реабилитацию нужно продолжать».

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

Почта за неделю 11.12.20 — 17.12.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **94**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **70**

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 «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 15,312 млрд руб. В 2020 году (на 17 декабря) собрано 1 250 632 991 руб., помощь получили 1 224 ребенка. 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 президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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

В. полный отчет
rusfond.ru/sdelano