

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА**Замкнутый круг**Как изменит российскую  
медицину фонд «Круг добра»

**Фонд, который за счет «налога на богатых» будет лечить детей с тяжелыми и редкими заболеваниями, практически создан. Все документы готовы, регистрация займет не больше месяца, рассказал Русфонду протоиерей Александр Ткаченко, возглавивший «Круг добра». Как встроится в российское здравоохранение эта довольно необычная структура?**

О том, что в России будет «налог на богатых» и его потратят на лечение детей, все узнали 23 июня прошлого года. Владимир Путин предложил тогда повысить с 13 до 15% налог на доходы физлиц выше 5 млн руб. в год и сразу же пообещал, что деньги пойдут на лечение детей с тяжелыми и редкими заболеваниями. Но история началась раньше.

Налоговые изменения обсуждались еще с конца 2019 года. Как рассказывал в июне 2020-го Forbes, было больше десятка вариантов, нацеленных на удовлетворение «общественного запроса на социальную справедливость». И одновременно шел другой процесс. В феврале 2020-го Дума под совершенно формальным предлогом отклонила закон об обеспечении лекарствами за счет федерального бюджета больных спинальной мышечной атрофией (СМА). То есть просто оставила их без лечения, потому что в региональных бюджетах денег на странно дорогие препараты нет. У нашей медицины много проблем, но эта оказалась самой впечатляющей. Маленькие дети, обреченные на прогрессирующий паралич и мучительную смерть. А если срочно начать инъекции, они могут стать практически здоровыми. Проблема СМА попала в повестку дня. О ней рассказывало «Эхо Москвы», писала «Новая газета» и другие СМИ, деньги на уколы жертовали миллиардеры-благотворители. И вотналгова и медицинская проблемы соединились: 8 июня на встрече Владимира Путина с социальными работниками и представителями НКО вице-премьер Татьяна Голикова упомянула СМА и рассказала об идее создать для решения проблемы «некий фонд» с использованием средств бюджета.

Осенью выяснилось, что на СМА пойдут 47 млрд руб. из 60 млрд руб., которые принесет налог. Потом — что 47 млрд руб. пойдут на 30 заболеваний, а СМА достанется 23 млрд руб. Количество подопечных «Круга добра» наверняка будет и дальше расти. Уже есть идея, что фонд помимо детей займется молодыми взрослыми. В предварительном списке сейчас 9252 ребенка, из них 890 детей со СМА. Создатель фонда «Семья СМА» Ольга Германенко считает, что реальное количество российских больных втрое больше. Список пациентов будет удлиняться, структура фонда — разрастаться.

У Ткаченко успешный опыт создания Детского хосписа в Петербурге, в попечительском совете «Круга добра» — Константин Хабенский, Чулпан Хаматова, председатель Всероссийского общества орфанных заболеваний Ирина Мясникова, Анна (Нюта) Федермессер, попечитель фонда «Дети-бабочки» Ксения Раппопорт.

— Ксения, Чулпан и Нюта выгрызут каддыки в интересах больных детей, — сказал в интервью «Эху Москвы» главред «Новой» Дмитрий Муратов.

Справится с бюрократией и инерцией им позволит организационная форма фонда: он может без проволочек покупать не зарегистрированные в России лекарства, не обязан тратить время на аукционы по закону №44-ФЗ.

Вопрос, почему бы не сделать так, чтобы вся российская медицина смогла работать соответствующе, а не только ее элитное подразделение, отвечающее менее чем за 1,5% расходов государства на здравоохранение. Будет здорово, если я ошибаюсь, но «Круг добра» кажется мне еще одним примером ручного управления. А оно никогда не решает структурных проблем. Даже, наверное, усугубляет, создавая видимость благополучия.

— Что, если денег на всех не хватит? — спросил я у одного из членов будущего попечительского совета.

— Не знаю, может, снова обратится за помощью к Путину, — ответил он.

Зато детям, которые попадут в списки, наверняка помогут. Прежде всего детям с орфанными заболеваниями.

**W.** **весь сюжет**  
rusfond.ru

**Диму Ровного ждут в Москве в феврале**

**25 декабря 2020 года на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Южный Урал» мы рассказали историю двухлетнего Димы из Челябинской области. У него порок развития спинного мозга — Spina bifida. Сразу после рождения Диму прооперировали, но осложнений избежать не удалось: мальчик не может ходить, у него множественные ортопедические и урологические нарушения. Диме требуется обследование и наблюдение междисциплинарной команды врачей, которые составят для него план лечения и реабилитации. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 008 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.**

Всего с 25 декабря 37 806 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрители «России 1», ГТРК «Южный Урал», «Пенза», «Амур», «Мурман», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда — черпывающе помогли 20 детям на 22 644 284 руб.

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

**Когда ноги мешают**

Десятилетнего Ваню спасут операции



**Первый год жизни Ваня Зорин из Костромы провел в гипсе. Однако ни гипсование, ни рассечение пяточных сухожилий не помогли исправить врожденную косолапость. Он прошел лечение по методу Понсети, но случился рецидив. В пять лет хирурги провели мальчику операцию по перемещению сухожилий. Ваня смог пойти в школу и даже стал заядлым футболистом. Но в прошлом году стопы снова сильно подвернулись. Врачи говорят, нужны операции на голених с фиксацией пластинами. Это не только больно, но и дорого. Ваня готов терпеть. А мы готовы ему помочь?**

Когда Ваня бьет по мячу, он летит куда угодно, но только не в ворота.

— Медвежонок ты мой, — обнимает Ваню стоящая в воротах мама Анна. И оба начинают реветь.

Вот Андрюша, его брат, совсем другое дело — настоящий футболист. Он ходит на тренировки в клуб «Динамо», ездит на соревнования. Ваня донашивает за ним спортивную форму. От старшего брата ему достались еще коньки, ролики, скейт и велосипед. Вот только пользоваться этим Ваня не может: ему мешают ноги. Стопы у Вани подвернуты так, что просто стоять три минуты — и то больно.

Андрей брата поддерживает. Учит бить по мячу, стоять на лыжах и коньках.

— Я никогда не научусь, — вздыхает Ваня, — у меня не ножки, а как у козы рожки.

Врожденную косолапость у мальчика обнаружили еще до того, как он появился на свет.

«Спокойно рожайте, — сказали Анне специалисты, — сейчас такие патологии успешно лечатся».

Через неделю после рождения Ване в костромской больнице наложили первый гипс. Лечение гипсованием растянулось на год. Гипс накладывали чуть выше щиколотки, как носочки, а через неделю снимали и делали новый. В пять месяцев провели ахиллотомию — рассекли укороченные пяточные сухожилия. Ходить Ваня учился в гипсе: стоя в ходунках, он цокал по квартире своими гипсовыми «копытцами». Врачи обещали, что в год гипс снимут.

— Мы практически не спали, — вспоминает Анна. — Ваня без конца кричал и плакал от боли, и мы вместе с ним. Я считала дни, когда наконец снимут с ног эти гири. Но, как потом оказалось, все наши мучения и слезы были напрасны — выправить стопы не удалось. Я стала искать других специалистов.

В год и три месяца Ваня сделал свой первый шаг без гипса. Помогли массаж, лечебная физкультура и физиотерапия. Только радость была недолгой: в полтора года у мальчика случился рецидив — стопы вновь подвернулись. И Ваня перестал ходить.

«Мальчику неправильно гипсовали ноги, — сказал Анне ортопед из ярославской поликлиники, «Константа» Максим Вавилов. — Ваш ребенок целый год мучился зря».

Доктор предложил лечение одним из самых щадящих и эффективных способов — по методу Понсети. Ваню очережное гипсование, на этот раз от пяток и до стопы. Правда, длилось оно два месяца, а потом мальчику провели еще одну ахиллотомию. Для закрепления результата Ване велели носить брейсы.

Эффекта от лечения хватило почти на три года. Перед школой Ване снова провели гипсования и сделали операцию: сухожилия передней большеберцовой мышцы переместили на латеральную клиновидную кость. Ноги удалось вывести в правильное положение, они перестали болеть.

**Чтобы Ваня снова смог забивать голы, врачам нужно вывести кости в правильное положение**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ваня шустро бегал, играл в футбол, хорошо учился в школе. А в прошлом году заметно попрос — и косолапость опять дала о себе знать. Обследование в клинике «Константа» показало, что причиной рецидива стала деформация голени.

Чтобы Ваня снова смог забивать голы, врачам нужно вывести кости в правильное положение и закрепить их с помощью железных пластин. Когда кости срастутся, пластины уберут.

Стоит такое этапное хирургическое лечение очень дорого. В начале этого года отдел, где работала Анна, ликвидировали, а ее сократили. Она инвалид третьей группы и боится, что найти работу быстро не получится. Семья из четырех человек живет на скромную зарплату папы, который работает электриком. Денег на операцию взять неоткуда. И откладывать ее никак нельзя.

В футбол Ваня теперь играет редко: десять минут пинает мяч, а потом полчаса отдыхает на скамейке. Ходит в музыкальную школу, играет на пианино. По дороге в музыкалку Ваня постоянно что-то бормочет себе под нос.

— Я мечтаю сочинить шедевр, чтобы оплатить свою операцию, а потом я вылечу маму, — признается мальчик. — Я уже придумал название. Симфония Зорина.

**Светлана Иванова,**  
Костромская область

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ ЗОРИНА**  
**НЕ ХВАТАЕТ 712 499 РУБ.**

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Прошлой осенью стопы Ивана вновь стали подворачиваться. Обследование показало, что деформировались кости голени. В этой ситуации может помочь только хирургическое лечение: мы выведем кости в правильное положение и зафиксируем специальными пластинами. Между операциями на правой и левой ноге должно пройти шесть-двенадцать месяцев. Сейчас Ваня ограничен в движениях. Надеюсь, проведенное лечение вернет его к активной жизни».

Стоимость операций 733 499 руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 21 тыс. руб.

Не хватает 712 499 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Зорина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вани — Анны Юрьевны Зориной. 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**

**Ограниченная помощь в условиях пандемии**

Итоги работы Русфонда и горячей линии Минздрава в 2020 году

**Прошлый год оказался трудным. Закрытие границ, ограничения на госпитализацию пациентов в российских клиниках, перепрофилирование больниц для борьбы с COVID-19. Но дети болеть не переставали, родители по-прежнему просили помощи. Просьбы, которые не можем исполнить, мы на протяжении уже семи лет пересылаем на горячую линию Минздрава РФ. Цель одна — добиться помощи от государства. Всего за прошлый год мы отправили в Минздрав 52 такие просьбы и получили 50 ответов.**

В 2019 году мы отправили 149 просьб о помощи. В 2020-м, получается, почти в три раза меньше, и это связано с пандемией. Родители детей понимали, что помощь в условиях закрытых границ и городов получить будет очень проблематично, в апреле, мае и июне прошлого года неформатных просьб было всего восемь. Для сравнения: в 2019-м за эти же месяцы было отправлено 39 просьб. Еще одним новшеством, характерным для сложной эпидемиологической обстановки, были ответы Минздрава: министерство поручало местным департа-

ментам здравоохранения организовать удаленные консультации с федеральными клиниками. В 2019 году в подобных случаях Минздрав поручал направить детей на очные консультации.

Первое место по количеству обращений, как и раньше, занимала неврология: дети с церебральным параличом, эпилепсией, аутизмом. 21 такая просьба была отправлена в Минздрав в 2020 году, ответ был получен на все письма. В большинстве ответов, как и прежде, Минздрав поручает местным департаментам здравоохранения отправить ребенка в самый «засекреченный» федеральный реабилитационный центр — «Детство». «Засекреченный», потому что врачи в регионах о нем, похоже, не знают и мамам больных детей о нем не говорят. А между тем центр существует, и реабилитация там, по отзывам родителей, очень неплохая и, что важно, бесплатная.

На втором месте две категории: реабилитация детей после травм и помощь взрослым людям, по восемь просьб соответственно. В 2019 году на втором месте были просьбы о лечении за границей — 13 таких писем было переслано в Минздрав. В 2020 году

просьб об оплате лечения за рубежом было всего две.

На третьем месте просьбы о помощи в организации лечения детей онкологическими заболеваниями: семь писем было отправлено в Минздрав. Во всех случаях родители просили направить детей в федеральную клинику для более квалифицированного, по их мнению, лечения.

В 2020 году был поставлен своего рода рекорд: чтобы добиться помощи в лечении по выправлению челюсти 16-летней Диане из Орловской области, нам пришлось отправлять письмо ее мамы в Минздрав трижды. Помощь в конце концов была оказана бесплатно и в полном объеме.

Отвечил Минздрав на 93 процента пересланных просьб о помощи, тот же показатель был в 2019 году.

**Всего же с марта 2013 года, с момента начала работы горячей линии Минздрава, мы переслали 2080 просьб о помощи и получили 1410 ответов.**

**Александр Гранкин,**  
координатор  
информационного отдела  
Русфонда

**Из свежей почты**

**Карина Кажимова, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 169 920 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 920 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 30 тыс. руб.

Карина и Тимур — наши двойняшки. Сын родился здоровым, а дочка была слабой, не дышала. Ее реанимировали, но мозг из-за недостатка кислорода сильно пострадал. Лишь в два года Карина научилась переворачиваться, в четыре — ползать, в пять — передвигаться вдоль стенки. Мышцы у нее были сильно скованны. В 2019 году мы начали лечение в Институте медицинских технологий (ИМТ, Москва), и оно дало результаты: Карина заговорила, ее умственное развитие улучшилось. Лечение нужно продолжить, но средств на его оплату в семье нет. Помогите! Айзуль Кажимова, Волгоградская область

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Девочке надо активизировать развитие речи, памяти, концентрации внимания. Карине нужно помочь и физически окрепнуть, снизить мышечную спастичность, обучить ходьбе».

**Богдан Тополенко, 13 лет, послеоперационная деформация верхней губы, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 199 560 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 322 560 руб. Общество

помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Адыгея» соберут 23 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка, паховой грыжей, пороком сердца. Жена умерла, когда ему было четыре месяца. Мне пришлось одному растить малыша, заниматься лечением. В полгода Богдану провели первую операцию, ушили губу. Всего их сын перенес шесть. В 2014 году ему начали ортодонтическое лечение. Богдан стал внятно говорить, жевать твердую пищу, зубы растут ровнее. Спасибо Русфонду за помощь в оплате лечения. Сейчас нам предстоит очередной этап ортодонтии. Но мне не по силам оплатить счет. Помогите! Анатолий Тополенко, Адыгея

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Сейчас мы должны исправить мальчику верхнюю челюсть — она отстает в развитии. Затем проведем операцию по костной пластике альвеолярного отростка».

**Маша Михайлова, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга уровня глюкозы. 136 808 руб.**

**Внимание!** Цена системы 164 808 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 28 тыс. руб.

В пять лет у дочки обнаружили диабет, назначили уколы инсулина. Но стабилизировать уровень сахара до сих пор не удается. Врачи рекомендовали нам систему мониторинга глюкозы. Она состоит из датчика, который автоматически измеряет уровень глюкозы, и сканера, который выводит на экран результаты. Это помогает быть болезненным проколам контролировать уровень сахара и подбирать адекватную терапию. Пожалуйтесь, помогите приобрести эту систему! Наталья Михайлова, Забайкальский край

**Детский эндокринолог Краевой детской клинической больницы Елена Карпова (Чита):** «Учитывая резкие перепады уровня глюкозы и склонность к гипогликемии, девочке рекомендована система постоянного мониторинга».

**Кирилл Нефедов, 5 лет, врожденный порок сердца, спаст эндovasкулярная операция. 172 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена операции 350 тыс. руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 28 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, сына сразу забрали в реанимацию. Дышать самостоятельно он начал лишь через три недели. Кирилл плохо набирал вес, быстро уставал, а когда плакал, покрывался испариной и у него появлялась синева вокруг рта. В четыре года начал жаловаться на боль в груди. Нас направили в Томский НИИ кардиологии, и там сыну поставили диагноз «врожденный порок сердца, дефект межпредсердной перегородки». Доктора советуя срочно закрыть дефект щадяще, через сосуды, потому что есть риск сердечной и легочной недостаточности. Мы просим помощи в оплате операции. Зоя Иконникова, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции Кирилл быстро восстановится и начнет активно развиваться физически».

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

**Почта за неделю 8.01.21 – 14.01.21**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **174**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **117**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**W.** **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 145 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 15,522 млрд руб. В 2021 году (на 14 января) собрано 22 644 284 руб., помощь получили 20 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 donorства 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**