



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

Все повторяется Минздрав не исполняет поручения Татьяны Голиковой



На этой неделе правительство направило в Госдуму законопроект о внесении изменений в действующее законодательство для легитимации донорства костного мозга...

В Госдуму ушла пятая по счету версия законопроекта. К первой только у Русфонда и Национального РДКМ было свыше трех десятков замечаний.

И все же много подобных «мелочей» не попало в законопроект, переданный в Госдуму. Минздрав заверяет, что все будет учтено в НПА.

Можно подводить итоги. Сроки сорваны, документов нет. Краткий обзор выполнения протокольных решений ноябрьского заседания Совета с нашими комментариями опубликован на rusfond.ru.

Но прежде отметим: Совет Голиковой рассчитывает на тесное взаимодействие менеджеров Минздрава с некоммерческими организациями...

Так работает бюрократия, сказал Владимир Путин по этому поводу на встрече с членами Совета по правам человека в декабре прошлого года.

Сейчас все повторяется. Совет Голиковой поручает министру Михаилу Мурашко «актуализировать МРГ, срок — декабрь 2020 года».

Так вот, в законопроекте прописано госфинансирование дорожных расходов донора на путешествие к месту забора костного мозга, но ничего не сказано о расходах во время подготовки к этой процедуре...

Да, даже в пятой версии законопроекта Минздрав рассматривает донора как военнообязанного. Записался в регистр — значит, присягнул.

И наконец, о завершении интеграции базы Национального регистра в клиники. В ней 46,6 тыс. доноров, но подключились только семь из 14 медцентров.

И наконец, о завершении интеграции базы Национального регистра в клиники. В ней 46,6 тыс. доноров, но подключились только семь из 14 медцентров. Так вот, вместо подзаконного акта о описании взаимодействия существующих донорских баз с центрами Совет Голиковой резонно поручил Минздраву написать временные методические рекомендации...

Стойкий солдатик из Оловянной

Десятилетнюю девочку спасет операция на позвоночнике



Юля Гайнудинова живет с мамой и двумя младшими братьями в поселке Оловянная Забайкальского края. Девочка заметно отличается от своих сверстников — у нее сильное искривление позвоночника...

Юля любит двигаться. Худенькая светловолосая девочка, похожая на сказочное существо, ездит на велосипеде по поселку, окруженному со всех сторон сопками...

Юля любит двигаться. Худенькая светловолосая девочка, похожая на сказочное существо, ездит на велосипеде по поселку, окруженному со всех сторон сопками...

Юля любит двигаться. Худенькая светловолосая девочка, похожая на сказочное существо, ездит на велосипеде по поселку, окруженному со всех сторон сопками...

Раскрыть CAR-T

Израильская клиника Хадасса собирается развивать в России инновационный метод лечения рака

Полина Степенски, директор департамента трансплантации костного мозга и иммунотерапии рака Университетской клиники Хадасса, рассказывает, как Хадасса собирается лечить россиян их же собственными лимфоцитами.

В клинике Хадасса Медикал в Сколково (Москва) работают российские врачи. Но специалисты основной Хадассы, иерусалимской, с ними постоянно общаются, обучают и часто бывают в Москве.

наблюдайте». Но спустя три года, когда выпуклость, похожая на горб, стала заметна даже через одежду, Вера решила: хватит наблюдать — и пожаловалась в прокуратуру на бездействие врачей.

Жизнь в поселке Оловянная, который был основан два века назад рядом с месторождениями олова, ныне уже истощившимися, непростая.

Гайнудиновым приходится покупать уголь для отопления, а воду для стирки, готовки и мытья черпают из местной речки Онон.

Наталья Волкова, Забайкальский край

Травматолог-ортопед Новосибирского НИИТО Василий Суздалов: «У Юли редкая форма прогрессирующего сколиоза грудного отдела позвоночника».

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Юлю Гайнудинову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято.

КАК ПОМОЧЬ для спасения юли гайнудиновой не хватает 804 085 руб.

— Мы забираем клетки у пациентов с лимфомами и лейкозами и отправляем на «перделку» в компании Novartis и Gilead, которые поставили этот процесс на поток.

Юля держится изо всех сил — ждет операции, которая выпрямит ей позвоночник

Бочки не хватает и на неделю, а на зиму нужно восемь тонн угля. На это уходит большая часть пенсий и пособий семьи.

Верины дети любят друг друга. Юля скачет, как и ее мама, когда они оставляют мальчишек у родственников, уезжая на очередную консультацию к новосибирским врачам.

Юля надеется, что в следующий раз этот длинный путь она проделает не просто так, что операция наконец состоится.

Наталья Волкова, Забайкальский край

Из свежей почты

Самир Оразбаев, 7 лет, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 171 421 руб.

Внимание! Цена лечения 197 421 руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 26 тыс. руб.

В три месяца у Самира начались приступы апноэ — остановки дыхания. Невролог диагностировал судорожный синдром и назначил терапию.

Лиза Гордиенко, 4 года, синдром Крузона, недоразвитие верхней челюсти, множественный кариес, требуется стоматологическое и ортодонтическое лечение. 207 870 руб.

Внимание! Цена лечения 436 870 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 200 тыс. руб.

Лиза с самого рождения не могла дышать носом, ночью у нее случались остановки дыхания. В три месяца затылок начал становиться плоским, а глазницы были аномально большими.

Матвей Мазай, 3 года, первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича, спасет лекарство. 250 713 руб.

Внимание! Цена лекарства 350 713 руб. Компания, пожелавшая остаться незамеченной, внесла 100 тыс. руб.

Сын родился с тяжелой патологией: организм не мог сопротивляться инфекциям, а уровень тромбоцитов был гораздо ниже нормы.

Влад Шастин, 13 лет, нарушение ритма сердца, врожденная полная атриовентрикулярная блокада, требуется замена электрокардиостимулятора (ЭКС). 292 249 руб.

Внимание! Цена операции 624 249 руб. Компания, пожелавшая остаться незамеченной, внесла 300 тыс. руб.

Диагноз Владу поставили в полгода. Врачи установили, что у него средняя частота сердечных сокращений всего 37 ударов в минуту.

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

Почта за неделю 9.04.21 - 15.04.21. ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 91, ПРИНЯТО В РАБОТУ — 63, ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3, ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2.

О РУСФОНДЕ. Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“.

весь сюжет rusfond.ru/issues/846