



## Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,  
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ  
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА  
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),  
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ  
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА  
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

## Испытание больничным

Какую компенсацию донору  
Госдума считает избыточной?

Еще гремят дебаты вокруг итогов выборов в Госдуму VIII созыва, а коммунисты грозятся судебными исками. Еще не объявлены составы комитетов нижней палаты парламента, но есть надежда, что в этом году Госдума примет поправки к закону «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (№323-ФЗ). Они легитимизируют развитие донорства костного мозга и его Федеральный регистр. 15 июня приняты в первом чтении поправки Минздрава РФ, тогда же СПЧ направил в Думу возражения Русфонда на итоги первого чтения, а в сентябре пришел ответ председателя думского комитета Дмитрия Морозова. Стало ясно: дискуссия продолжится, если думцы VIII созыва найдут время и место.

Председатель комитета Госдумы VII созыва по охране здоровья Дмитрий Морозов со ссылкой на мнение Минздрава оценивает наши предложения в законопроект как «нецелесообразные» и «избыточные». (Обращение Русфонда в Госдуму, ответы Дмитрия Морозова и замминистра здравоохранения Олега Салагаева на rusfond.ru/issues/888). У меня думский и министерский документы вызывают осторожный оптимизм и одновременно недоумение.

Вот вкратце суть дела. Про недоумение. Сейчас в России донор, чей фенотип совпал с фенотипом больного, отправляется в назначенный срок к месту забора костного мозга. Поездка на 5–9 дней, оплачивается дорога в оба конца, гостиница, суточные, страховка и компенсация зарплаты. Пока эти расходы несет пациент или благотворительный фонд. Законопроект предусматривает проезд донора за счет, а также госпитализацию и выплаты по больничному листу. И вот наше предложение обеспечить донору гостиницу и суточные вместо койко-места и больничного пайка, компенсацию зарплаты вместо оплаты больничного листа Дмитрий Морозов назвал избыточным.

Он ссылается на комментарий Минздрава: «...госпитализация наиболее оптимальна, она позволяет минимизировать риски» при заборе костного мозга. На самом деле сейчас донора госпитализируют на два дня — и то в случае операционного забора. Подготовка к нему, как и забор стволовых клеток из периферической крови, проводят в дневном стационаре. И вот вопросы: будет ли гарантирована донору — здоровому человеку! — однаместная палата или он получит койку в палате с больными? Что, если донор подхватит внутрибольничную инфекцию? И как быть, если трудовой стаж у него недостаточен для компенсации утраченной зарплаты? Или достаточен, но зарплата выше лимита в 74 тыс. руб., предусмотренного законом? Не получится ли так, что добровольца — истинного патриота, простите за высокий слог, который сам и безвозмездно вылезал помочь больному, врачам, стране, — закон накажет рублем и больничным пайком?

Про оптимизм. Законопроект не делает разницы между потенциальным и реальным донорами в требованиях к набору персональных данных для Федерального регистра. Говорится лишь о «живом доноре». Между тем разница есть, завтра она повлечет за собой неразбериху, в том числе финансовую, и избыточные требования к добровольцам. Вот эта разница: потенциальный донор дает информированное согласие только на вступление в регистр. Реальный донор дает информированное согласие на донацию (забор костного мозга).

Чтобы добровольцу стать потенциальным донором в мире и пока у нас, нужно первичное генотипирование и не нужно медицинское освидетельствование. Но перед забором костного мозга донор уже обязан пройти медкомиссию и контрольное, подтверждающее его совместимость с реципиентом, генотипирование. А оно шестеро дороже первичного. В некоммерческом Национальном регистре доноров костного мозга (53 тыс. добровольцев) включение потенциального донора сегодня обходится в 9,6 тыс. руб. Но если этот статус не будет оговорен законом или нормативно-правовым актом, то включение обойдется уже в 69,6 тыс. руб. При соединении понятий меньшее всегда поглощается большим.

Для сравнения: в ФРГ (крупнейший в мире регистр) цена включения потенциального донора — 4,35 тыс. руб. Однако в ответе Минздрава Дмитрию Морозову впервые назван «потенциальный донор». Комментируя наше предложение указать в части 17 статьи 47 законопроекта, что требуемый перечень сведений предоставляют не все потенциальные доноры, а только подписавшие информированное согласие на донорство, Олег Салагаев сообщает, что в законопроекте «речь идет не о предоставляемом донорами перечне сведений, а о содержании Федерального регистра. При этом в действующей редакции закона уже предусмотрено, что изъятие органов и тканей для трансплантации допускается при наличии информированного согласия донора».

Значит ли это, что «живой донор», подписавший согласие на донацию, попадает в Федеральный регистр с медсправкой и фенотипом контрольного (подтверждающего) типирования, а для другого «живого донора», подписавшего лишь согласие на вступление в регистр (то есть потенциального донора), эти исследования избыточны? Если это так, то Дмитрий Морозов прав, называя наше предложение нецелесообразным, а наш с вами, дорогие друзья, осторожный оптимизм впрямь оправдан.

## Большая компания для маленькой Евы

Пятилетней девочке необходимо обследование и план лечения



Евангелина Шарипова живет в Нижнем Новгороде с родителями, братом и сестрой. У девочки врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Сразу после рождения ей сделали операцию — иссекли спинномозговую грыжу. Ева умная, развитая девочка, но из-за осложненной жизни ей очень нелегко. Команда специалистов из московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) готова обследовать Еву и разработать для нее комплексный план лечения. Вот только это стоит огромных денег, которых у семьи нет.

— А когда мы пойдем в детский сад? — почти каждый день спрашивает Ева.

— Нужно еще подождать немного, пока ножки окрепнут, тогда и пойдем. — терпеливо отвечает Евина мама Оксана.

— Я как наша рыбка Даша. — грустно говорит Ева.

Рыбка Даша живет в красивом аквариуме с разноцветными камешками и густыми водорослями — но друзей у нее нет, рыбке очень одиноко.

— Брат и сестра сейчас ходит в школу, у них теперь свои заботы, а Ева такой человек, что просто вянет без общения. — рассказывает Оксана. — Мы даже пошли на занятия по английскому языку. Но главное для нее — с кем-нибудь дружить.

В детский сад Еву не берут, потому что она не чувствует ноги и не может контролировать процесс мочеиспускания и дефекации.

Spina bifida — врожденный порок, при котором спинной мозг развивается неправильно и сворачивается в петлю, на поверхности появляется грыжа. Одиного дочка Оксана узнала на 22-й неделе беременности. Первые три дня после рождения Ева провела в реанимации на аппарате искусственной вентиляции легких, а на пятый ей иссекли спинномозговую грыжу. Но, как невесело шутят врачи, «Spina bifida не приходит одна»: у Евы обнаружили гидроцефалию и синдром Арнольда — Киари — патологию развития мозга, при которой миндалины мозжечка опускаются вниз и сдав-

ливают продолговатый мозг, из-за этого бывает трудно дышать и глотать, сильно болит голова. Когда Ева исполнился год, установили шунт, чтобы справиться с нарастающей гидроцефалией. В два начала лечить косопласт.

— Первые годы жизни мы, можно сказать, не вылезали из больницы, — рассказывает Оксана. — С помощью операции и гипсования стопы дочке выправили. Мы стали дальше потихоньку расти и развиваться. По умному Ева от старших брата и сестры никогда не отставала, а вот с ножками проблемы. С запозданием стала сидеть и ползать, только в три года встала, в три половиной начала ходить с опорой.

Чтобы укрепить мышцы Евиных ног, Оксана начала возить дочку в Москву на процедуры электростимуляции:

— Лечение дорогое, на три-четыре курса в год уходит все пособие дочки, наши сбережения, еще и друзья помогают.

Но главная проблема в том, что Ева не чувствует мочевой пузырь и не может его контролировать. Девочке установили катетер, затем назначили медикаментозное лечение, которое немного помогло, но проблему так и не решило. Также остро стоит вопрос, нужны ли Еве операции на тазобедренных суставах — у нее

Первые годы жизни Евангелина и ее мама Оксана не вылезали из больницы

ослаблены связки и есть угроза вывиха. А еще девочке ни разу после шунтирования не делали магнитно-резонансную томографию, в каком состоянии шунт, непонятно, и это тоже необходимо выяснить.

История Евы — очередное свидетельство того, что при Spina bifida необходим комплексный междисциплинарный подход. В одиночку родителям никак не справиться. Уролог должен работать в связке с неврологом и нейрохирургом, ортопед — с физиотерапевтом. Но в России такое пока есть редкость.

Еву готовы принять в GMS Clinic — в рамках программы «Русфонд.Spina bifida». В течение года девочка будет проходить обследование по урологии, колопроктологии, ортопедии и нейрохирургии. А потом врачи составят для Евы «дорожную карту» — персональный план лечения и реабилитации. Большая компания врачей готова сделать все, чтобы маленькая Ева могла жить без осложнений и боли, но тут без нашей помощи никак не обойтись.

Оксана Пашина,  
Нижегородская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕВАНГЕЛИНЫ ШАРИПОВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 768 400 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Ева родилась с тяжелым пороком развития позвоночника, в первые дни жизни перенесла операцию по иссечению спинномозговой грыжи. За этой операцией последовали еще две. В итоге девочка хорошо развивается и очень активна. Однако недержание мочи и кала не позволяет ей посещать детский сад. Кроме того, требуется понять, нужны ли операции на тазобедренных суставах и спинном мозге. Чтобы определиться с планом лечения, необходимо комплексное обследование междисциплинарной командой специалистов».

Стоимость обследования и планирования 995 400 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. ГБУ «Мосгортест» и компания, пожелавшая остаться неизвестной, — по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» собрали 27 тыс. руб. Не хватает 768 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Евангелину Шарипову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Евангелины — Оксаны Владимировны Шариповой. 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

## Уважение, доверие, ответственность

Республика Татарстан поздравляет Русфонд с 25-летием

У Русфонда и Татарстана — давние и особые отношения. В 2018 году Татарстан перечислил Русфонду из бюджета 7 млн руб. на типирование доноров костного мозга регионального регистра. Это первый случай, когда субъект Федерации выделил деньги напрямую на строительство регистра доноров. А в Институте фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ) Русфонд ввел в эксплуатацию первую в России лабораторию для генотипирования добровольцев, работающую по технологии NGS. Руководство республики поздравило Русфонд с 25-летним юбилеем.

Сотрудничество с Русфондом в Татарстане началось в 2014 году с истории Вадика Мишкина. У мальчика было редкое генетическое заболевание — мукополисахаридоз, требовалось очень дорогое лекарство. На помощь пришли читатели Русфонда.

— Чем больше развивается высокотехнологичная медицина, тем больше требуется средств. Каждый год выявляются новые орфанные заболевания, разрабатываются новые лекарства от болезней, которые раньше считались неизлечимыми, только стоят они очень дорого. Сотрудничество с Русфондом помогает как можно раньше

оказать лекарственную помощь, когда в бюджете средства не были запланированы. — говорит министр здравоохранения Татарстана Марат Садыков.

А заместитель министра Фарид Яркаева отмечает, что в особо сложных случаях сотрудничество с фондами — оптимальный выход:

— Русфонд приходит на помощь, оперативно решая вопросы и очень чутко реагируя на запросы пациентов.

В 2018 году в Казани КФУ и Русфонд зарегистрировали Приволжский регистр доноров костного мозга. Сейчас в нем 37 754 потенциальных донора.

— Наше сотрудничество с Русфондом можно назвать экологичным: мы не подменяем, а дополняем друг друга на основе взаимоуважения, доверия и ответственности. Сотрудникам фонда я бы хотел пожелать здоровья, а Русфонду — стабильности! — добавляет Марат Садыков.

Заместитель премьер-министра Республики Татарстан Лейла Фазлеева признается, что ей очень нравится девиз Русфонда — «Помогаем помогать»:

— Русфонд сумел объяснить своим читателям, зачем нужно помогать другим людям. За каждым рассказом в газете, в телесюжете, а теперь и за кнопкой на сайте — живая человеческая история, возможность спасти чью-то жизнь, стать потенциальным донором костного мозга, помочь развитию ре-

гистра доноров. Я бы не разделяла помощь на государственную и благотворительную. Это скорее объединение людей в борьбе — будь то рак крови или, например, коронавирус, — как показали последние события.

Владимир Жаворонков, заместитель министра здравоохранения Татарстана, рассказывает, что для Минздрава слово «Русфонд» давно уже стало именем нарицательным:

— Знаете, как говорят? Любой копируемый аппарат — это ксерокс, а благотворительный фонд — это всегда Русфонд. Очень важно, что Русфонд прекрасно понимает, в каких мы находимся политических, социальных и этических нормах. Поэтому в час затруднений мы всегда можем обратиться в Русфонд. И понимаем, что здравоохранение в ближайшие 10–15 лет — это не жесткая централизованная госсистема с патерналистским подходом, а система партнерских взаимоотношений с самыми разными участниками, а во главе угла должен стоять его величество пациент. И в этом у нас с Русфондом тоже полное взаимопонимание, поэтому можно смело вместе идти в будущее.

Оксана Пашина,  
корреспондент Русфонда

Весь сюжет  
rusfond.ru/issues/889

## Из свежей почты

Даниил Япаров, 17 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 21 тыс. руб.

Даня родился до срока, сам не задыхался, перенес гипоксию. Мы возили его на лечение, но безуспешно. Только когда сын попал в московский Институт медтехнологий (ИМТ), произошел сдвиг: он заговорил, начал развиваться и умственно, и физически. Но в подростковом возрасте у Дани опять резко повысился тонус мышц, возник сколиоз, который быстро усиливался. Сына прооперировали, но он с трудом адаптировался. Очень помогла реабилитация в ИМТ: Даня выпрямился, вновь ходит с опорой. Но мышечный тонус повышен, координация движений плохая. Нужно продолжить лечение в ИМТ, и мы вновь обращаемся к вам за помощью. Ольга Япарова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику необходима коррекция тонуса мышц, увеличение объема движений, развитие мелкой моторики, улучшение речи, зрения и психоэмоционального состояния».

Вася Ложкин, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 174 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 23 тыс. руб.

Сын родился здоровым, но меня встревожило, что он спит, только повернув голову вправо. Из-за этого затылок справа сплюснулся. Со временем деформация усилилась и затронула лицо: глаза стали разной формы, правое ухо будто сместилось вперед. Васю осмотрел нейрохирург и сказал, что это серьезная проблема: деформированные кости черепа не дают мозгу нормально развиваться. Могут возникнуть нарушения зрения, слуха, умственного развития. Но пока ребенок маленький, все можно исправить при помощи ортопедических шлемов. Только нам с оплатой не справиться. Надежда Ложкина, Удмуртия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется коррекция деформации при помощи краниальных ортезов (шлемов). Лечение продлится не менее полугода».

Ярославна Цвелёва, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 135 720 руб.

Внимание! Цена системы 156 720 руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 21 тыс. руб.

Десять лет назад у дочки обнаружили диабет, прописали инсулин. Мы выполняем все указания, следим за диетой. Но стабилизировать уровень сахара не удается. А сейчас, в подростковом возрасте, стало тяжелее: сахар скачет, уже начались осложнения на сосуды. Приходится по десять раз в день делать замеры глюкометром, прокалывать пальцы. Врачи рекомендуют систему мониторинга глюкозы, которая позволит лучше контролировать сахар. Но система нам не по карману. Помогите, пожалуйста! Марина Цвелёва, Челябинская область

Главный внештатный детский эндокринолог Челябинской области Ирина Гунбина: «Диабет у Ярославны протекает нестабильно, появились осложнения. Постоянный контроль уровня глюкозы поможет компенсировать заболевание и предотвратить прогрессирование осложнений».

Демьян Кононенко, 2 года, врожденный порок сердца, спаст эндovasкулярная операция. 219 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 26 тыс. руб.

Врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки у Демьяна обнаружили в четыре месяца на плановом медосмотре. Сын нормально развивался, только во сне сильно потел. Каждые полгода мы приезжали к кардиологу на обследование. Дефект не уменьшался. Этим летом после очередного обследования нам рекомендовали закрыть дефект хирургически, так как сердце уже работает с перегрузкой, есть риск развития сердечной и легочной недостаточности. Операцию рекомендуют при отсутствии дефекта, без вскрытия грудной клетки. Помогите спасти сына! Ольга Демьяншина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Демьяна отмечены начальные признаки легочной гипертензии. Требуется эндovasкулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и будет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 17.09.21 — 23.09.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 78

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 55

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,557 млрд руб. В 2021 году (на 23 сентября) собрано 1 058 006 000 руб., помощь получили 1049 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. 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