

**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

Дежавю-2

ФМБА России не видит
Национальный РДКМ
в Федеральном регистре

Правительство РФ 12 апреля Постановлением №640 утвердило Правила ведения Федерального регистра доноров костного мозга, подготовленные Федеральным медико-биологическим агентством (ФМБА) России. А Госдума 20 апреля приняла в третьем чтении проект Федерального закона «О внесении изменений в Закон РФ „О трансплантации органов и (или) тканей человека“ и Федеральный закон „Об основах охраны здоровья граждан в РФ“ для легитимации донорства костного мозга и создания Федерального регистра.

Главное в этих новостях: Госдума переводит Федеральный регистр из Минздрава в ФМБА. ФМБА не предусматривает донорские НКО-регистры в качестве поставщиков и пользователей информации Федерального регистра. Как будто не было ни четырех лет дискуссий в Администрации президента, в СПЧ, в Совете при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, в Межведомственной рабочей группе при Минздраве, ни поручений Президента РФ и вице-премьера Татьяны Голиковой. Словно не существует самый крупный на сегодня в стране и самый быстрорастущий некоммерческий Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовщикова (Национальный РДКМ), созданный Русфондом.

До сих пор Минздрав призывает нас дожидаться открытия Федерального регистра, там-де все образуется. Теперь за дело взялось ФМБА — и возвращает нас в 2018 год?

А смысл?

Тысячи россиян ежегодно нуждаются в неродственных донорах, потому что среди родни полного совпадения генотипов не обнаружено. А выпадает страна около 300 таких пересадок в год. Причин много, одна из острейших — выбрать не из кого, донорская база крайне мала. Медицинские госучреждения насчитывают в 14 регистрах порядка 110 тыс. добровольцев, создание этой базы началось в нулевые годы. А некоммерческий Национальный РДКМ открыт в 2018 году, и в нем 63 120 доноров. Его сеть рекрутинга сделала вступление в регистр доступным для любого россиянина независимо от географии, был бы здоров да возрастом подходящ. Мы создали первый в РФ высокоэффективный лабораторный HLA-комплекс на 25 тыс. генотипирований в год. Медицинская дирекция регистра взяла на себя все процессы поиска донора в России и за рубежом, заготовки и доставки трансплантата для партнерских клиник. На пожертвования Русфонда, на средства правительства Москвы и грант Президента РФ Национальный РДКМ обеспечил трансплантатами 84 пациента. Его доноры с 1 декабря 2021 года включены в 39-миллионную базу Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA). За четыре месяца получено восемь заявок из четырех стран на подтверждающее типирование, а по запросам из ФРГ и Австралии — и на заготовку клеток.

Вновь обретенные Правила Федерального регистра оставляют Национальному РДКМ на выбор самоликвидацию либо поглощение, хотя, в сущности, это одно и то же. Приказом, понятно, нас не поглотит, но можно создать условия, когда сами все отдадим. Но зачем, в чем смысл? Если приоритетом считать интересы тяжелобольного человека и лечебный процесс, то сохранение высоких компетенций уникального совместного предприятия, собранного из разнопрофильных государственных, коммерческих и некоммерческих организаций, становится насущной проблемой. Следует не поглощать, но объединяться, распространять эти компетенции вглубь Федерального регистра. Разве у нас есть приоритеты существеннее, чем спасение тяжелобольных? Скажите, что общего у Русфонда, Казанского (Приволжского) федерального университета, компании «Инвитро», Почты России и петербургской Городской больницы №31? Национальный РДКМ, вот что общего.

Авторы программы строительства Федерального регистра на 500 тыс. потенциальных доноров еще в 2019 году прикинули, что с полумиллионом доноров костного мозга половиной потребности все равно придется покрывать за счет импорта трансплантатов. Это к вопросу об импортозамещении. Что, так подлечало с 2019 года, что можно сейчас прикрыть Национальный РДКМ?

Кстати, годом ранее, в 2018-м, на совещании топ-менеджеров Минздрава и Русфонда директор министерского департамента Елена Байбарина уже предлагала поручить Национальному РДКМ закуп импортных трансплантатов. Сам Минздрав, имея бюджетное финансирование, по мнению экспертов, не вправе осуществлять такие покупки. В отличие от большинства стран, Россия не прививала трансплантат костного мозга к лекарственному препарату, иными словами, не считает его за товар. Все последующие годы Минздрав к предложению не возвращался. Наверное, из-за отсутствия Федерального регистра и бюджетного финансирования. Теперь закон о Федеральном регистре на выданье, а Национальный РДКМ уже два года совершает такие поставки из-за рубежа по выигранным государственным контрактам и на благотворительные пожертвования. Пока это 26 трансплантатов, но все же практика, новая компетенция. Лиха беда начало, верно?

Девочка, которая поет

Пятнадцатилетнюю Арину спасет операция на позвоночнике



Арина Акимова живет в деревне Красный Городок, что недалеко от Калуги, в большой семье — с мамой, папой, шестилетней сестрой и трехлетними братьями-близнецами. У девочки тяжелый сколиоз. Искривление усиливается и уже достигло 4-й степени. Арина страдает от постоянной боли в спине и груди. Не помогли ни массаж, ни лечебная физкультура, ни жесткий корсет. Спасет только операция, которую московские хирурги готовы провести по новой технологии. Но она стоит больших денег, для семьи сумма неподъемная.

Арина очень застенчивая. Сфотографироваться согласилась — ничего не поделаешь, а вот поговорить со мной застенчивая.

— Пусть мама, она все лучше расскажет.

— Вот такая у нас Арина — слова лишнего не скажет, терпеливая, редко когда пожалуется на боль или усталость, — говорит мама Наталья.

Но все меняется, когда Арина начинает петь. Ни смущения, ни скованности, поет — как по волнам плывет. У Арины необычное увлечение для современного ребенка — она любит фольклор, русские народные песни.

— Это у нее от бабушки. Сначала бабушка пела, а Арина слушала, теперь Арина нам поет. И сутра пораньше, и малышам вечером колыбельные, — поясняет Наталья. — В шесть лет она поступила в музыкальную школу на фольклорное вокальное отделение, а потом из-за болезни занятия пришлось оставить.

Но петь Арина не перестала. Не только потому, что просто любит петь. Когда она поет, не трясет спина, можно отвлечься, мысленно улететь куда-то далеко. На время. Потом боль все равно возвращается.

До семи лет Арина была совершенно здоровой, активной, любила играть в мяч и ходить с папой на рыбалку. А когда пошла в первый класс, мама заметила у нее небольшое искривление позвоночника. Ортопед в местной поликлинике подтвердил нарушение осанки и рекомендовал лечебную физкультуру, массаж и физиопроцедуры.

Каждые полгода Арина проходила обследование, и каждый раз врач отмечал, что искривление усиливается, но советовал продолжать лечение.

Через пять лет сколиоз достиг уже 3-й степени. Арине пришлось носить жесткий ортопедический корсет Шено. Было тяжело и больно: такой корсет — твердая пластиковая капсула со специальными выступами внутри, которые давят на деформированные участки позвоночника. Арина терпела и носила корсет по 18–20 часов в сутки, даже спала в нем, но это не помогло. К 14 годам Арина начала стремительно расти, и также стремительно искривлялся позвоночник, стал заметен перекос плеч и таза, образовался реберный горб, появились сильные боли в спине и груди. Девочке было все труднее сидеть за партой в школе, дома она старалась сразу лечь. Ортопед на очередном обследовании диагностировал сколиоз 4-й степени и сказал Наталье, что теперь девочке поможет только операция, но не дал никаких конкретных советов.

Родители Арины увидели телепередачу, в которой хирург Сергей Колесов, профессор московского Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) травматологии и ортопедии, рассказывал о своей новой методике операций на позвоночнике. В фев-

Через пару месяцев после операции Арина сможет жить нормальной жизнью
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

рале этого года Арине удалось попасть на консультацию. Доктор Колесов диагноз подтвердил и сказал, что готов оперировать девочку с применением новой технологии. На выпуклой стороне позвоночника устанавливают титановые винты и прикрепляют к ним корд — гибкий шнур, который сдерживает рост позвонков с этой стороны, во время как противоположная сторона растет с обычной скоростью, в результате чего позвоночник выпрямляется. Он не фиксируется жестко, так что сохраняется гибкость и подвижность. Технология достаточно щадящая: операция не требует рассечения мышц спины, восстановление происходит быстрее, и уже через полтора-два месяца Арина сможет жить нормальной жизнью.

Вот только стоит такая операция больше полутора миллиона рублей. Папа Арины работает инженером, мама — медсестра в реабилитационном центре, помогает пациентам с инвалидностью, а вот собственной дочери помочь ничем не может. Без нашей поддержки Арина никак не справится.

Оксана Пашина,
Калужская область

КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ АКИМОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 712 183 РУБ.**

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Арины грудной сколиоз 4-й, самой тяжелой степени. Искривление прогрессирует, грудная клетка и позвоночник деформированы, боли в спине и груди усилились и приобрели хронический характер. За последний год состояние девочки ухудшилось, ей тяжело сидеть и ходить, отмечаются нарушения в работе легких и сердца. Мы планируем провести хирургическое лечение с использованием динамической коррекции VBT (Vertebral Body Tethering), которая позволит устранить деформацию, сохранив подвижность позвоночника, и предотвратить возможные осложнения. После периода восстановления качество жизни девочки значительно улучшится».

Стоимость операции 1 543 183 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 800 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Калуга» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 712 183 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Арину Акимову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Арины — Натальи Алексеевны Акимовой. 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

Пятнадцать лет отсутствия

Как сирота из Подмосквы доказывал чиновникам, что он был

РУСФОНД. ПРАВО

В России сиротам, не имеющим собственного жилья, положено жилье государственное — это закон. Но добиться исполнения этого закона в одиночку, не имея юридических знаний и моральной поддержки, крайне затруднительно. Сироту из Подмосквы Демьяна Сотникова, который прожил в Ногинске больше 20 лет, чиновники пытались убедить, что его вообще не существовало до совершеннолетия.

Демьян родился в 2001 году в Украине, в Ужгороде. Мама отказалась воспитывать сына, отца мальчик никогда не видел. Заботу о Демьяне взяла на себя его бабушка. В 2005 году она вместе с внуком переехала из Закарпатья в Россию, в подмосковный Ногинск. Здесь Демьян ходил в детский сад, в школу, поступил в местный колледж. Все это время они с бабушкой снимали квартиру — своего жилья в России у них нет.

В декабре 2019 года мальчику исполнилось 18 лет, а четыре месяца спустя он получил российский гражданство. В 2021 году Демьян обратился в Управление опеки с просьбой включить его в список детей-сирот, подлежащих обеспечению жильем на территории Богородского городского округа Московской области.

Однако чиновники Демьяну отказали. Они заявили, что у молодого челове-

ка нет документов, подтверждающих, что он проживал в Московской области более пяти лет до достижения совершеннолетия. По версии опеки, Демьян Сотников будто бы появился в Ногинске в тот момент, когда получил гражданство РФ, а 15 предыдущих лет мальчик вообще не существовало. Демьян быстро понял, что такую изощренную чиновничью логику ему в одиночку никак не одолеть, и обратился за помощью в благотворительный центр помощи сиротам «Соучастие в судьбе».

Юристы центра подготовили иск в Ногинский городской суд, в котором просили признать незаконным и отменить распоряжение Управления опеки. Но суд встал на сторону чиновников. По мнению суда, закон «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» не распространяется на сирот, которые до совершеннолетия не являлись гражданами России.

Но эксперты «Соучастия в судьбе» сдаваться были не намерены. Они подали апелляционную жалобу в судебную коллегия по гражданским делам Московского областного суда. При этом юристы обоснованно ссылались на пункт 1 статьи 8 Федерального закона от 21 декабря 1996 года №159-ФЗ, согласно которому жилье должно предоставляться по месту жительства детей-сирот и детей, оставшихся без

попечения родителей. — это единственный критерий. Помимо места жительства закон не содержит никаких дополнительных условий либо ограничений дискриминационного характера. В частности, закон не требует, чтобы у сироты в несовершеннолетнем возрасте было российское гражданство.

— Сегодня наши чиновники всех уровней особенно любят рассуждать о необходимости защищать русскоязычных граждан за пределами страны, — отмечает Алексей Голован, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе». — Но проявляют полное безразличие и беззаботность к гражданам, которые проживают рядом с ними. Демьян с рождения русский, говорит по-русски. Но чиновники вынудили его обратиться в суд, чтобы получить то, что гарантировано ему федеральным законом.

Чтобы добиться соблюдения закона, понадобилось около двух лет. В итоге в феврале этого года апелляционная инстанция Мособлсуда отменила решение Ногинского городского суда и постановила удовлетворить требования Демьяна в полном объеме. У Демьяна теперь будет квартира в Ногинске, который он считает своим родным городом.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда



весь сюжет
rusfond.ru/issues/942

Из свежей почты

Милана Волкова, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 175 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрителю ГТРК «Кострома» соберут 26 тыс. руб.

Милана родилась раньше срока, три дня дышала через аппарат искусственной вентиляции легких. Врачи выявили поражение центральной нервной системы, ишемию, кровоизлияние в мозг, дисплазию тазобедренных суставов. Мы взялись за лечение. В год дочка начала ползать, сказала первые слова, потом научилась стоять у опоры. Сейчас основная проблема — тонус мышц, Милане сложно держать карандаш, ходит только с поддержкой. Врачи считают ее перспективной и советуют продолжить лечение. Ольга Волкова, Костромская область

Невролог Института медико-технологических наук Елены Малахова (Москва): «Цель лечения — коррекция тонуса, развитие моторики и речи, проведение терапии, направленной на улучшение функционирования нейронов».

Руслана Никифорова, 15 лет, недоразвитие и деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 158 060 руб.

Внимание! Цена лечения 349 060 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 120 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 30 608 руб. ООО «Вайнтайл» — 19 392 руб.

Телезрителю ГТРК «Югория» соберут 21 тыс. руб.

Дочь родилась с расщелиной нёба. В полтора года ей провели пластику и начали лечение у ортодонта. На верхнюю челюсть ставили пластины, но она все больше отставала в развитии. Зубы росли неправильно, челюсти не смыкались. В 2020 году мы поехали к столичным хирургам. Они сказали, что потребуется челюстно-лицевая операция, но сначала надо пройти ортодонтию. Оплатил ее Русфонд. Также дочка носила дистрактор для расширения челюсти. Теперь Руслана лучше жуёт и говорит, хоть и не совсем четко. Скоро ей предстоит еще одна операция, и она тоже невозможна без ортодонтической подготовки. Прошу вашей помощи! Ирина Никифорова, Ханты-Мансийский АО

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Требуется ортодонтическая подготовка к операции на челюстях, а также протезирование».

Вероника Панова, 2 года, первичный иммунодефицит, синдром Айкарди — Гутьерес, спасет лекарство. 190 999 руб.

Внимание! Цена лекарства 814 999 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 600 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

В восемь месяцев после ОРВИ состояние дочки резко ухудшилось. До этого она сама садилась, брала в руки игрушки. А тут начался регресс. Вероника перестала улыбаться, переставала говорить. Врачи выявили задержку развития, тетрапарез. Благодаря терапии и ЛФК дочка стало немного лучше. В Москве нам сделали генетический анализ. Оказалось, у Вероники проблемы с иммунитетом: вместо того чтобы защищать организм, иммунитет работает против него. Дочке подобрали препарат якинус, который хорошо помогает. Но он очень дорогой, самим не купить. Екатерина Панова, Омская область

Иммунолог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Хорева (Москва): «Иммунная система девочки производит избыточное количество определенных клеток, которые разрушают нервную систему. Якинус подавляет их избыточную активность».

Артем Калугин, 16 лет, последствия открытой черепно-мозговой травмы, спасет лечение. 250 800 руб.

Внимание! Цена лечения 900 800 руб. Прута компаний «ОКЕИ» внесла 250 тыс. руб. Телезрителю программы «Вести-Москва» соберут 400 тыс. руб.

В прошлом году Артем на каникулах устроился на работу. Вечером возвращался домой на метро. И случилось несчастье: не успел отойти от края платформы — и поезд задел его голову зеркалом. Сына прооперировали, три недели он был в коме. Потом стал приходить в себя: мог шевелить руками и ногами, вернулась память, но речь была невнятной. Мы начали реабилитацию. Артем стал садиться, удерживал кружку, ел ложкой. Сейчас он ходит, но координация нарушена, остаются проблемы с речью. Нам готовы помочь в «Трех сестрах», но счет мне никогда не оплатить. Светлана Калугина, Москва

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Требуется реабилитация, занятия с эрготерапевтом и логопедом. Надеемся, мы поможем мальчику восстановиться».

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

Почта за неделю 15.04.22–21.04.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **63**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**

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 „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 155 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 17,541 млрд руб. В 2022 году (на 21 апреля) собрано 479 157 587 руб., помощь получили 342 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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**