



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

Первый экспорт Национальный РДКМ включен в международную кооперацию

ФМБА — Русфонд. Хроники. 19 мая Германия отправит в Австралию стволовые клетки добро-вольца из Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). А началась история 4 мая, когда наш донор в Петербурге сдал стволовые клетки для женщины из Австралии. Эта страна принимает только замороженный трансплантат костного мозга, а в России нет компании, способной на такие перевозки. Подключили немцев, все документы на вывоз были в порядке, и в ночь на 5 мая наш трансплантат благополучно из Пулково отправился в Германию. Там его заморозят и доставят в Австралию. Это начало нового этапа в развитии нашего некоммерческого Национального РДКМ. Точнее, его медицинской дирекции. О ней и поговорим.

Австралийская трансплантация назначена на конец мая. Пока мало что известно о нашем доноре и пациентке. Ему 32 года, ей — 62. Мы обязательно расскажем об итоге пересадки, а вот имена донора и реципиента узнаем только через два года — таковы международные правила. Пока отметим главное: это несомненный успех медицинской дирекции Национального РДКМ, которую создала всего три года назад доктор Ольга Герова.

Ее дирекция растет весьма устойчиво. Ежегодно она удваивает количество заготовленных неродственных стволовых клеток от доноров Национального РДКМ: 2019 год — семь трансплантаций от наших доноров, 2020 год — 16 пересадок от наших, три — от зарубежных. И еще две заготовки от родственных доноров организованы по заказам клиник.

— Подбор родственных доноров, которым мы начали заниматься в 2020-м, — рассказывает Ольга Герова, — оказался востребованным. В 2021 году мы подобрали родственников уже для 16 пациентов.

Ольга Александровна не скрывает, почему эта услуга вызвала такой интерес врачей: государство не оплачивает доставку образцов крови родственных доноров в клинику и их генотипирование, как и проезд к месту заготовки стволовых клеток и обратно. К тому же медицинское обследование родственника за гостечет во многих городах России «просто невозможно». А когда это услуга Национального РДКМ, то платит Русфонд.

Так вот, в 2021 году дирекция Ольги Геровой заготовила 29 трансплантатов от доноров Национального РДКМ и еще для 22 пациентов организовала подбор, активацию иностранных доноров и доставку их стволовых клеток в Россию. Важная деталь: по данным директора Кировского НИИ гематологии и переливания крови Игоря Парамонова, в прошлом году в РФ выполнено 100 трансплантаций от отечественных неродственных доноров. Игорь Владимирович знает, о чем говорит: его институту теперь поручено администрирование и технологическое сопровождение Федерального регистра доноров костного мозга.

То есть в 2021 году Национальный РДКМ обеспечил треть всех пересадок в российских клиниках с учетом импортных поставок.

— Напомню об одном показателе, — говорит генеральный директор Национального РДКМ Анна Андрияшнина, — это он придает высокую эффективность нашей медицинской практике. Я говорю о 2% отсева доноров из-за отсутствия связи с ними. При поступлении биообразцов и анкет мы обзваниваем выборочно до 10% добровольцев. Так проверяется качество рекрутинга, налаживаются обратные связи. Каждому добровольцу мы сообщаем о его включении в Национальный РДКМ в первые два-три дня после самого события. А потом ежемесячно журнал Кровь5 отправляет каждому бюллетень со свежей информацией о мировых и отечественных событиях в донорстве.

— И конечно, — продолжает Анна Андрияшнина, — успех медицинской дирекции обеспечен пожертвованиями Русфонда и средствами Правительства Москвы. Те самые 67 трансплантатов 2021 года обошлись нам в 74 млн руб. Мы рассчитываем в этом и будущем годах на новое удвоение: планируем за полтора года заготовить трансплантаты для 200 больных. Это программа на 120,5 млн руб. 56,2 млн руб. из них вносит Фонд президентских грантов и 64,3 млн руб. — Русфонд. Я убеждена: эффективное будущее наших практик — в спланированном государственно-частном финансировании.

Станислава Мусатова ждут в Ярославле в мае



6 мая на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Рязань» мы рассказали историю двухлетнего Станислава Мусатова из Рязанской области. Правая стопа у мальчика сильно изогнута, разница в длине ног составляет 3 см, он до сих пор не может ходить. Станислава может спасти этапная хирургия. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 810 608 руб.) собрана. Анастасия, мама Станислава, благодарит всех за помощь. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 6 мая 10 885 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Рязань», «Кузбасс», «Саратов», «Кострома», «Томск», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 17 071 791 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Третий год голода Мишу Малыгина спасет внутривенное питание



Мише два с половиной года, он живет в Златоусте Челябинской области. Чем мальчик болен, сказать трудно, проще сказать, чем не болен. Ему оперировали диафрагмальную грыжу, потому что органы брюшной полости, кишечник и печень оказались в грудной полости, мешали работать сердцу и легким. Оперировали сердце, которое не могло нормально развиваться, будучи сдавлено кишечником. Несколько раз оперировали заворот самого кишечника, удалив его часть. Диагностировали ДЦП, не зная, как еще описать тот факт, что ребенок патологически ослаблен. Изрядную часть жизни Миша провел на аппарате искусственной вентиляции легких. Но причина всех бед — голод. Тот самый заворот кишок, с которым малыш родился и из-за которого не может нормально питаться.

Это замкнутый круг. С одной стороны, мальчик плохо растет и плохо развивается, потому что не может нормально питаться. С другой стороны, кишечник нельзя хирургически привести в порядок и питание нельзя наладить, потому что малыш плохо развивается и плохо растет.

У Миши установлена гастростома, то есть теоретически можно было бы кормить ребенка через дырку в животе, но на деле получается не очень. Проблема — ниже желудка: питание, поставляемое напрямую в желудок, не успевает всасываться, потому что кишечник практически перекрыт. У мальчика установлена илеостома, то есть кишка выведена на через брюшную стенку наружу и кал попадает во внешний калоприемник. Это решает проблему новых воспалений и новых заворотов, но проблему питания не решает — кишка слишком короткая.

Непонятно вообще, как ребенок, который два с половиной года только и делал, что голодал, мог хоть немного развиваться и расти.

Тем не менее Миша научился сидеть. Научился вставать и даже ходить вдоль стен, немного за них придерживаясь. Говорить не научился, но научился повторять отдельные слоги, в которых родители рассылают попытки сказать

«мама» и «папа». Научился складывать пирамидку и строить башню из кубиков. И главное, научился различать людей.

Про старшего брата, 13-летнего Диму, Миша знает, что тот его любит. Что можно посидеть у брата на руках, но сидение это не будет особенно интересным. Брат берет Мишу на руки, обхватывает и как будто бы тчится защитить от всех на свете бед. Хорошо еще, что Миша не умеет читать и не видит эсэмэсок, которые брат пишет маме всякий раз, когда она с Мишей оказывается в больнице. Дима пишет: «Ты же говорила, все будет хорошо. Нет! Ничего не будет хорошо!» Миша не может прочесть, в каком брат отчаянии, но чувствует это отчаяние, когда брат обнимает его.

Про маму Анастасию Миша знает, что не очень-то с ней поиграешь, но очень-то построишь пирамидку и порассматриваешь зверей в книге. Мама все время занята уходом за Мишей. Прочищает гастростому, прочищает илеостому, теперь вот еще появилась катетер для внутривенного питания, за ним тоже нужен уход. Мама готовит питательные смеси и скормливает Мише в час по чайной ложке. Мама встречает реабилитолога, который укладывает Мишу в довольно неприятные позы, предполагаемые вайта-терапией. Одним словом, мамой — сплошная работа.

С папой Евгением — сплошной праздник. Едва заслышав, как папа по-

Непонятно вообще, как Миша, который два с половиной года только и делал, что голодал, мог хоть немного развиваться и расти фото надежды храмовой

ворачивает ключ в замке, Миша уже ковыляет вдоль стен — встречать. Нетерпеливо ждет, пока отец помоет руки, и сразу забегает к нему на колени. Вот тут тебе и складывание пирамидок, и рассматривание зверей, и главное, любимое развлечение — онок.

Папа подносит Мишу к окну и ставит на подоконник. А за стеклом — весна. Почки набухают на ветках, потому что деревья оттаяли и питание пошло по стволам и ветвям. Смешные дрозды дерутся, отнимают друг у друга червячков, потому что дроздам нужно питание для птенцов. Солнце питает весь мир энергией.

В сущности, то, что сейчас должно произойти в организме у Миши, — это весна. Через катетер в вену Миша должен получать питание прямо в кровь. Благодаря этому питанию Миша вырастет, его кишечник станет пригодным для хирургического вмешательства, которое должно поставить кишечник более или менее на место. Беда только в том, что этого питания нет, пока мы его для Миши не купим. Но мы же купим?

Валерий Панюшкин,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ МАЛЫГИНА
НЕ ХВАТАЕТ 897 607 РУБ.

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва): «У Миши синдром короткой кишки, состояние после обширной резекции кишечника в результате его заворота, корригированный врожденный порок сердца. Ребенок перенес несколько операций, до недавнего времени плохо набирал вес и развивался. Мы наладили систему парентерального питания — Миша окреп, начал прибавлять в весе. Ему требуется длительное лечение дома. По жизненным показаниям мальчику необходимы парентеральные смеси и расходники для их введения, лекарственные препараты. Только так Миша сможет получать необходимые питательные вещества, расти и развиваться».

Стоимость парентерального питания на полгода, расходных материалов и лекарств 2 230 607 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 300 000 руб. Телезрителю ГТРК «Южный Урал» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 897 607 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Малыгина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миши — Анастасии Владимировны Малыгиной. 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

Ищем выход

Пять проблем НКО и пути их решения

В конце апреля в Общественной палате прошла конференция «Управление в НКО: эффективная работа в эпоху перемен». «Мы думали, что пандемия — это была черная полоса, а оказалось, что полоса эта была белой», — сказал Вадим Ковалев, первый заместитель исполнительного директора Ассоциации менеджеров России. Действительно, в этом году НКО столкнулись с совершенно непривычным сценарием, а потому находятся в некоторой растерянности. Пять главных проблем сформулировала Оксана Косаченко, президент благотворительного фонда «Система»: финансирование, регулирование, признание, доверие, взаимодействие со СММИ.

Число людей, которые нуждаются в нашей помощи, растет неизменно быстро, а наши бюджеты, ресурсы и количество доноров, наоборот, сокращаются, — отметила Косаченко.

Многие участники конференции говорили также о блокировке крупнейших платежных систем из-за санкций и невозможности получать пожертвования из-за рубежа и о запрете ряда соцсетей, которые были очень важными для НКО информационными и фандрайзинговыми площадками. По мнению Юлии Жигулиной, исполнительного директора фонда «Наше будущее», помочь в эпоху нестабильности может социальное предприни-

мательство, которое должно распространяться и на некоммерческие организации. Но нужно внести изменения в законодательство.

Еще один стереотип: НКО не должны зарабатывать. Это заблуждение касается и жертвователей, и законодателя.

Чтобы оправдывать ожидания социума, необходима четкая типизация благотворительных фондов: фандрайзинговый, частный, семейный или экзистивный, который действует по стандартам бизнеса, — считает Оксана Косаченко.

Признание благотворительных НКО связано с их эффективностью.

— В кризисные периоды требования к эффективности особенно возрастают, — констатировала Мария Морозова, генеральный директор Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко.

Необходимо партнерство НКО и бизнеса. Но бизнес должен понимать, что в НКО работают профессионалы и это серьезная и очень важная работа, а не «вишенка на торте».

С доверием к благотворительным организациям ситуация парадоксальная: россияне не очень доверяют, но деньги жертвуют. По мнению Елены Топольевой-Солдуновой, председателя Комиссии Общественной палаты по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО, оценивать доверие к НКО нужно на большом промежутке време-

ни. За последние 20 лет оно значительно увеличилось, хотя были периоды очень сильных колебаний.

Топольева-Солдунова признает, что, несмотря на законодательство, все еще не удается поставить заслон мошенникам в благотворительности:

— Когда я еду в электричке, то часто вижу мошенников, собирающих деньги. Но если я начинаю объяснять попутчикам, что это жулики, то люди ругают не мошенников, а меня, потому что я им «мешаю послушать». И хоть рубль, но подадут!

Отношения НКО со СММИ тоже не всегда развиваются гладко: журналисты часто хотят поставить взаимодействие с сектором на коммерческую основу, а НКО не могут себе этого позволить. Иногда благотворители просто стесняются говорить о себе.

Оксана Косаченко призвала НКО отбросить скромность: — Существует устойчивое заблуждение, что добрые дела любят тишину. Категорически с этим не согласна. Развитие сектора меценатства и благотворительности возможно только тогда, когда результаты нашей общей работы и каждого, даже самого небольшого проекта становятся доступными и понятными.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/948

Из свежей почты

Лиза Готовская, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 174 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрителю ГТРК «Волга» соберут 27 тыс. руб.

Сразу после рождения у дочки выявили поражение центральной нервной системы. В развитии Лиза сильно отставала, ей поставили диагноз ДЦП. Мы не сдавались, возили ее на лечение, и дочка научилась сидеть, ползать. В шесть лет пошла, опираясь на ходунки. Интеллект у нее сохранен, учится в 7-м классе, поет в хоре, но до сих пор не ходит без поддержки. Нас готовы принять в московском Институте медтехнологий (ИМТ), но мы не в силах оплатить лечение. Помогите! Ксения Готовская, Ульяновская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лизе требуется восстановительное лечение. Нужно снизить мышечный тонус, увеличить объем движений и улучшить координацию, развить навыки самостоятельной ходьбы».

Виола Кальнова, 11 лет, последствия химического ожога — рубцы мягких тканей глотки, нёба, языка, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 149 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрителю программы «Вести-Москва» соберут 151 тыс. руб.

Виоле был год, когда случилась эта беда. На даче дочка нашла пакет с щелочными гранулами и начала их есть. Ее доставили в больницу с тяжелыми ожогами языка, гортани, пищевода, желудка. Виола перенесла несколько операций, долгое лечение. В полости рта образовались рубцы, язык укоротился, челюсти и десны деформировались, зубы растут криво. Уже шесть лет врачи Центра челюстно-лицевой хирургии в Москве помогают исправить эти проблемы. Сейчас нужен очередной этап лечения, но оплатить его мы не в силах. Виктория Кальнова, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение предстоит длительное. Сейчас с помощью брекет-системы мы планируем устранить деформацию зубных рядов. Но рубцы в полости рта могут затруднить установку брекетов. Поэтому вначале оценим реакцию слизистой и степень дискомфорта у ребенка, определим оптимальные методы».

Натasha Соловьева, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы мониторинга глюкозы. 137 728 руб.

Внимание! Цена датчиков на год 156 728 руб.

Телезрителю ГТРК «Чита» соберут 19 тыс. руб.

Дочка заболела пять лет назад — она ослабела, все время просила пить, анализы показали, что уровень сахара зашкаливал. Врачи подобрали два вида инсулина, прописали строгую диету. Два года все было стабильно. Но в последнее время началась перепада сахара, когда он резко снижался, Наташа теряла сознание. Появились осложнения на сосуды и глаза. Очень часто измеряем уровень сахара, но этого недостаточно. Врачи рекомендовали систему непрерывного мониторинга глюкозы, которая состоит из сканера и сменных датчиков. Сканер мы купили сами, но датчики уже не осилим. Помогите, прошу! Ольга Соловьева, Забайкальский край

Руководитель детской поликлиники Красночичкойской центральной районной больницы Галина Линойцева (с. Красный Чичок, Забайкальский край): «У Наташи диабет 1-го типа, уровень сахара нестабилен, уже возникли осложнения. Девочка нуждается в непрерывном мониторинге глюкозы, это позволит взять течение заболевания под контроль».

Даниил Шамадрин, 11 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция.

232 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

Сын рос активным, редко простужался, занимался спортом. А в марте этого года у Даниила выявили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Кардиохирург сказал, что дефект большой, сам уже не закроется, нужна операция. Даниил в последнее время стал вялым, придет из школы и спит, появилась одышка. Операцию откладывать опасно, но оплатить ее я не могу. Я вдова, сына воспитываю одна, работаю в детском саду. Елена Жукова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику рекомендуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки при помощи окклюдера. После щадящей операции он быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 6.05.22 – 12.05.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 55
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 36
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
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 „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, 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 17,616 млрд руб. В 2022 году (на 12 мая) собрано 553 733 013 руб., помощь получили 403 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

Приложения 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