

**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

**Мечта
на миллион**

Через пять лет получим
регистр в 1 000 000 доноров?

ФМБА — Русфонд. Хроники. Июль начался с событий, представляющих несомненный интерес для будущего Федерального регистра доноров костного мозга, к созданию которого приступило Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА). 1 июля на конференции в Петербурге обнародован расчет включения миллиона россиян в Федеральный регистр всего за пять лет. Сейчас донорская база России насчитывает 195 тыс. человек, ее строят с 1988 года. А 5 июля состоялась рабочая встреча ФМБА и Русфонда в рамках переговоров о роли и месте некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) в строительстве и эксплуатации Федерального регистра.

Конечно же, важнейшим событием этих дней стало заявление главного трансфузиолога Минздрава Татьяны Гапоновой 1 июля в Петербурге о возможности за пять лет создать Федеральный регистр на 1 млн доноров. Как показывает математическая модель, составленная в НИИЦ гематологии, такой регистр способен обеспечить полностью совместимыми донорами 63% онкогематологических больных страны.

Об этой сенсации ниже. А сейчас о рабочих контактах ФМБА — Русфонд. 5 июля мы встретились со специалистами Центра стратегического планирования (ЦСП) ФМБА. Центру поручено создание информационной системы Федерального регистра — ЦСП составит техническое задание, определит непосредственного исполнителя и обеспечит информационную безопасность. Информационная система будет введена в эксплуатацию в 2023 году, уточнил начальник отдела ЦСП Алексей Ломов. Его интересуют общие принципы устройства Национального РДКМ: механизмы включения, защиты и политика обработки персональных данных добровольцев, этапы поиска, подбора и активации доноров. Основное же внимание ЦСП привлекло устройство нашей Информационной системы. Это программное обеспечение уникально для донорства костного мозга в РФ, оно максимально автоматизирует все действия медицинской дирекции Национального РДКМ — от поиска донора до подачи трансплантата в клинику, — экономия времени и повышения шансов больного на спасение.

— Мы старались ответить на вопросы коллег максимально подробно, надеемся, наш опыт будет полезен, — отметила генеральный директор Национального РДКМ Анна Андрюшкина.

Так вот, о мечте на миллион. Сама идея наполнить Федеральный регистр миллионом добровольцев — не сенсация и даже не новость. О ней еще в апреле объявил директор Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА Игорь Парамонов на XIV Всероссийском форуме Службы крови. Но его заявление звучало как мечта. Сенсация в том, что главный трансфузиолог Минздрава и первый заместитель генерального директора НИИЦ гематологии Татьяна Гапонова говорит о расчетах за пять лет построить регистр на миллион. Она ссылается на данные математической модели, созданной в ее центре.

То есть это результат плановых расчетов одного из ведущих центров онкогематологии Минздрава? Чей это план, кто сформулировал задание? Еще вопросы: какова стоимость прорывной пятилетки? И кому поручит государство финансировать мечту на миллион? Минздраву или ФМБА?

В 2019 году, когда появилась первая версия законопроекта от Минздрава о создании Федерального регистра, к нему прилагалась пояснительная записка с программой роста регистра за десять лет (2020–2029 годы) до 500 тыс. доноров. Считалось, что он обеспечит половину потребности страны в неродственных трансплантатах костного мозга. Цена включения одного донора была определена в 30,3 тыс. руб. В версии законопроекта 2021 года остались те же показатели: 500 тыс. доноров при цене включения одного в 30,3 тыс. руб.

Теперь создание и ведение Федерального регистра правительство возложило на ФМБА. Сенсация в том, что при мечте о регистре на миллион доноров ФМБА не располагает государственной программой создания такой машины. Напомним, вся донорская база России сегодня насчитывает лишь 195 тыс. добровольцев. Ее строят с 1988 года — и это при том, что треть этой базы создал некоммерческий Национальный РДКМ (за четыре года на пожертвования Русфонда), а бюджет ФМБА на будущий год уже известен: включение 4 тыс. доноров. И ничего не известно о финансовых перспективах на пятилетку.

Давайте прикинем стоимость Федерального регистра на 1 млн доноров. Сегодняшняя цена включения одного донора в ФМБА и в Минздраве неизвестна. В Национальном РДКМ до санкций этого года она составляла 9,6 тыс. руб. Теперь — 14,6 тыс. руб. Понятно, что стоимости выросли и у государственных строителей Федерального регистра. И все же обопремся на прошлогодний ценник. Итак, чтобы доработать регистр до 1 млн доноров, надо за пять лет включить 800 тыс. добровольцев. Это 24,24 млрд руб. Или 4,848 млрд руб. в год, если включать по 160 тыс. человек.

Еще раз: ценник 2021 года. На очередной рабочей встрече ФМБА — Русфонд нам обещают участие представителей Минздрава. В повестке — государственное финансирование Национального РДКМ.

Возвращение

Аню Карамышеву спасет восстановительное лечение



Семнадцатилетняя Аня живет в Курске с родителями и младшим братом. Еще год назад она мечтала после окончания школы получить профессию в сфере информационных технологий. Училась Аня отлично, шла на золотую медаль. Но в ноябре 2021 года на пешеходном переходе ее сбил автомобиль. Аня получила тяжелые травмы, два с половиной месяца провела в коме. Когда очнулась, не узнавала родителей, не могла двигаться и говорить. Состояние девочки значительно улучшилось после курса лечения в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры». Но останавливаться нельзя, поэтому родители Ани просят помощи в оплате очередного курса лечения, стоимость которого фантастически высока для семьи.

Исхудавшая темноглазая девочка с короткими волосами, напоминающими пух, пристально смотрит на маму, которая говорит дочери что-то ласковое. Девочка аккуратно принимает ложку с пищей, чуть морщится, но ест.

Аня не помнит этого момента — когда она впервые стала ест самостоятельно. Не помнит, как прошлой осенью начала учиться в выпускном классе. Не помнит и момента аварии, которая отбросила ее в реанимацию с тяжелой черепно-мозговой травмой, множественными переломами и повреждениями внутренних органов. Зато помнят родители.

Помнят, как дочку из Курской областной больницы доставили в Москву — сначала до Тулы вертолетом, а потом скорой помощью в столицу, в Российский научный центр хирургии имени академика Б.В. Петровского.

Помнят, что состояние дочери было тяжелейшим. На Аню, лежащую без сознания, подключенную к аппарату искусственной вентиляции легких, последовательно обрушивались почечная недостаточность, пневмония, сепсис, шунтирование из-за скопления жидкости в голове, воспаление мозговых оболочек, вещества и желудочков — менингоэнцефалит и энцефалит.

— Врачи из Центра Петровского делали все возможное и невозможное, чтобы Аню спасти, — рассказывает Людмила, мама девочки. — Мы всегда будем им благодарны.

Помнят они и водителя, сбившего Аню. За совершенное он был лишен прав на 2,5 года, заплатил штраф в 50 тыс. руб. Также суд обязал его выплатить полмиллиона рублей в качестве компенсации за тяжкий вред здоровью. Карамышевы обратились к судебным приставам, чтобы ее получить, пусть и частями, — виновник аварии сам с этим не спешит.

Когда Аня в середине февраля вышла из комы, она не реагировала на внешний мир, почти не двигалась. В начале марта родителям сообщили, что надежды на восстановление нет. Но они не смирились и решили, что сделают для Ани все, что в их силах.

В силах Людмилы, которая неотлучно находилась рядом с дочерью, было массировать ей руки и ноги, разговаривать с ней. В конце марта Аня одними губами прошептала: «Мама». Девушке начало возвращаться сознание.

На средства, собранные в соцсетях и Благотворительным фондом памяти Николая Богатинова в поддержку пострадавших в ДТП, Карамышевы оплатили первый курс реабилитации в центре «Три сестры».

— Это был настоящий бой, — рассказывает Людмила. — Занятия со специалистами начинались утром и заканчивались вечером. Аня плакала и засыпала на ходу от усталости, но продолжала заниматься. Теперь она может немного говорить, двигать руками и ногами,

После выхода из комы Аня ни на что не реагировала, почти не двигалась. Теперь девочка может немного говорить, двигать руками и ногами, садиться
ФОТО НАДЕЖДА ХРАМОВОЙ

сидеться и переворачиваться с боку на бок. Правда, передвигается на коляске, есть проблемы с памятью — забывает то, что случилось час назад, и расстраивается от этого.

Возвращение не дается легко — к счастью, характер Ани после аварии не изменился.

— Дочь как была, так и осталась целеустремленной, умеющей настаивать на своем, — говорит Людмила. — Раньше эти качества порой доставляли хлопот окружающим, но сейчас, думаю, помогут ей восстановиться.

Аня переписывается с бывшими одноклассниками, стараясь вспомнить то, что забыла. Учиться и читать книги пока не может, но слушает много музыки. Одна из любимых песен в Анином плейлисте — «Кукушка» Виктора Цоя. Лирической героини песни спрашивает у штицы, камнем лежать ему или гореть звездой.

Гореть ли звездой самой Ане, зависит от многих обстоятельств, в том числе от нашей помощи. Пусть ее возвращение состоится.

Наталья Волкова,
Курская область

КАК ПОМОЧЬ	ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ КАРАМЫШЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 734 607 РУБ.
-------------------	---

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Любовь Николаева (д. Райки, Московская обл.): «Девочка получила тяжелую черепно-мозговую травму, после выхода из комы утратила мобильность, навыки самообслуживания, не может стоять и садиться без помощи. Речь — односложная. Аня нуждается в продолжении восстановительного лечения по индивидуальной программе, включающей занятия с физиотерапевтом, эрготерапевтом, логопедом и курсы массажа. Мы будем работать над восстановлением бытовых навыков — научим девочку одеваться, самостоятельно есть, сидеть за столом в коляске, чистить зубы, садиться и пересаживаться в коляску с минимальной помощью. Пока реабилитация проходит успешно. Надеюсь, нам удастся добиться новых позитивных результатов».

Стоимость лечения 1 457 607 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 734 607 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Карамышеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Людмилы Юрьевны Карамышевой. 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

Всеобщая реабилитация

Как помочь после рака ребенку и всей семье

Реабилитация — это намного шире и сложнее, чем возвращение утраченных физических возможностей. После долгой и опасной болезни она нужна всегда — не только ребенку, но всей семье. Негибкая система ОМС с реабилитацией справляется пока что заметно хуже, чем с лечением. Томский Фонд имени Алены Петровой пытается заполнить ее пробелы.

Трехэтажный дом на окраине Томска, вокруг аккуратные елочки и цветы — это реабилитационный центр. А прямо за забором — дом создательницы фонда, Елены Петровой. Все по-семейному. Фонд носит имя ее дочери Алены, сын Олег — главный по фондрейтингу и развитию, и даже младшая дочка Злата иногда помогает маме.

Алена Петрова умерла от лимфомы в мае 2006-го, чуть-чуть не дожив до 14 лет. После химиотерапии ей нужен был довольно дорогой препарат, с покупкой за госсчет застопорилось, благотворительные фонды не помогли.

— Мы с Олегом уже тогда думали, что надо создавать свою благотворительную организацию, — говорит Петрова.

Паузы не было. После смерти дочери Елена сразу занялась фондом. Может, это и было ее главным средством реабилитации.

В первые годы денег хватало только на небольшую помощь онкогематоло-

гическому отделению Томской областной клинической больницы. И тогда Елена Петрова рассказала о своем начинании местному каналу ТВ2. Журналисты сняли репортаж.

— В интервью я тогда сказала очень простую вещь, — вспоминает Петрова. — У меня как налогоплательщика в голове не укладывается, что больные дети спят на таком ужасном белье, а в это время безумные миллионы идут на футбольный клуб «Томь».

Репортаж наделал шуму, о Детском благотворительном фонде имени Алены Петровой узнали, кажется, все. В 2007 году сборы едва превысили 200 тыс. руб. В 2008-м было уже 1,5 млн руб., сейчас — в районе 30 млн руб.

Елена мечтала построить реабилитационный центр. Денег не было, зато ее уже хорошо знали в Томске. Однажды на приеме у губернатора к ней пошел директор местного подразделения АО «Транснефть — Центральная Сибирь»: «Что-то вы ни разу к нам не обращались за помощью. Есть что-нибудь масштабное?» «Конечно, есть!» — сказала Елена. Так фонд получил первые 5 млн руб. на строительство, в 2017 году центр открылся.

Первый этаж детский, второй — родильский: реабилитационная программа фонда нацелена на всю семью. Ведь когда долго и тяжело болеет ребе-

нок, помочь вернуться к полноценной жизни нужно и всем его близким.

Ксения — одна из участниц программы. У ее сына был острый лейкоз, сейчас мальчик практически здоров, но жизнь изменилась. Прежние друзья пропали. Не встречались, чтобы не принести ребенку инфекцию. Не звонили, потому что сложно говорить про болезнь. Так и разошлись. И с мужем тоже дело идет к разводу.

С детьми занимаются четыре раза в неделю, со взрослыми — два. У Ксении сейчас встреча с психологом, в следующий раз — кулинарные классы.

— Начинать реабилитацию надо с отношения к себе, — говорит Петрова. — Делать то, что нравится, радовать себя. Все меняется постепенно.

Годовую программу уже прошли 80 семей. Начинать ее фонд на свои средства, а год назад получил президентский грант — 3 млн руб. на две группы по 20 семей. В последней группе три женщины вышли на работу, а у двух начались новые отношения.

— А главное, — говорит Петрова, — я же вижу, как меняется у них взгляд.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues/963

Из свежей почты

Лиза Рязикина, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 172 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 29 000 руб.

Дочь родилась бездыханной, на вторые сутки начались судороги. Выписали нас только в три месяца, развилась Лиза с отставанием. Руки и ноги были скованы спастикой, иногда случались сильные судороги. В год с помощью Русфонда мы начали лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Дочка ожила, начала видеть и слышать, реагировать на голоса, двигаться. Но проблем еще много. Правая нога короче на 2 см, искривился позвоночник, есть подвывихи тазобедренных суставов. Сидит дочь с опорой, может только перевернуться со спины на живот. Сейчас нас ждут на очередной курс лечения, и мы снова просим помощи в оплате. **Наталья Рязикина, Забайкальский край**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Наша цель — коррекция тонуса мышц, развитие моторики и речи».

Вова Ткаченко, 6 лет, синдром Апера, требуется ортодонтическое лечение. 132 500 руб.
Внимание! Цена лечения 281 500 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 130 000 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 19 000 руб.

Лицо новорожденного сына было плоским, глаза широко расставлены, нос деформирован. Пальцы на руках и ногах срослись. Врачи выявили синдром Апера, при котором неправильно развиваются кости лица, кистей и стоп. Сын перенес семь операций по разделению пальцев и три — на черепе. Это был сложный этап нашей жизни, спасибо Русфонду за поддержку! Но лечение не окончено. Из-за недоразвития челюстей зубам Вовы не хватало места, жевать он не мог. С двух лет сын проходит ортодонтическое лечение в Москве. Его надо продолжить, чтобы нормализовать прикус. **Татьяна Свиридова, Алтайский край**
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо продолжение лечения с использованием стальных и несъемных расширяющих аппаратов».

Ксения Лумпова, 17 лет, приобретенная алластическая анемия сверхтяжелой формы, спасет трансплантация костного мозга (ТКМ), требуется подбор и активация неродственного донора, доставка трансплантата. 213 324 руб.
Внимание! Цена подбора, активации и доставки 931 324 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 500 000 руб.
Группа компаний «ОКЕИ» — еще 200 000 руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 18 000 руб.

Год назад у Ксении появились синяки на теле, стала идти носом кровь, дочь очень ослабла. Анализ выявил сильное снижение уровня гемоглобина, тромбоцитов и лейкоцитов. Оказалось, костный мозг не вырабатывает достаточно кровяных клеток, врачи начали переливания крови. Но это не помогло, как и два курса иммунодепрессивной терапии. Единственный шанс — ТКМ. Родственного донора у Ксении нет. К счастью, потенциальных неродственных доноров есть в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Но государство не оплачивает подбор и активацию донора, а мне такую сумму не собрать. **Наталья Лумпова, Омская область**
Заведующая отделением НИИЦ имени В.А. Алмазова Юлия Диникина (Санкт-Петербург): «Организацией подбора и активации неродственного донора, доставкой трансплантата занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Алиса Ковалева, 5 лет, врожденная деформация левой стопы, требуется хирургическое лечение. 148 160 руб.

Внимание! Цена лечения 180 160 руб.
Телезрители ГТРК «Самара» соберут 32 000 руб.

Алиса родилась с подвернутой и согнутой левой стопой, пятка была высоко поднята. После гипсования дочке сделали ахиллотомию, затем она носила брейсы. Ножка выпрямилась, но в три года снова начала подворачиваться. Ортопед провел повторное лечение. Все было хорошо до января этого года, когда опять появились признаки рецидива. Левая стопа снова подворачивается внутрь, пятка плохо опускается. Дочке готовы помочь в ярославской клинике «Константа», но нужную сумму нам с мужем никогда не собрать. **Анна Ковалева, Самарская область**
Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Планируется курс гипсований и перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость, задний релиз левой стопы».

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

Почта за неделю 1.07.22 — 7.07.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **92**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **53**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **9**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. 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 17,829 млрд руб. В 2022 году (на 7 июля) собрано 766 719 427 руб., помощь получили 702 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный 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