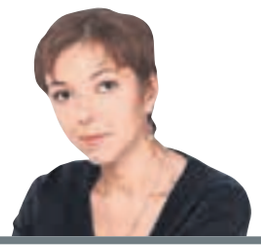
русфонд/rusfond.ru **26 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА



Без Юрьева дня

Москва не платит пособий сиротам из других регионов

Уже не первый год в Москве приемные семьи, воспитывающие сирот из других регионов, сталкиваются с проблемой: местные власти экономят бюджет и не хотят содержать «чужих» детей на столичные деньги. С 2016 года чиновники упрямо требуют от сирот постоянную прописку в Москве. Таким образом, для детей и их опекунов негласно введено крепостное право, попирающее конституционные права гражданина России. Но теперь чиновники пошли еще дальше. Прописка больше ничего не гарантирует. Переезд в Москву из другого региона нужно еще согласовывать, хотя это, разумеется, незаконно. С таким требованием столкнулась семья Елисеевых из Нижегородской области.

Пять лет назад Анастасия и Андрей Елисеевы взяли под опеку мальчика Ярослава. У Ярослава редкое генетическое заболевание: синдром Рассела — Сильвера. Шансов найти семью для него было немного, и Елисеевы пожалели малыша, хотя сначала планировали взять в семью здорового ребенка. При этом синдроме ребенок не просто медленно и плохо растет — страдает сердечно-сосудистая система, неправильно развивается скелет, есть неврологические проблемы и задержка нервно-психического развития.

Через полтора года после того, как в семье появился Ярослав, Елисеевы решили взять на воспитание еще одного ребенка — на этот раз точно здорового. Но в детском доме им предложили оформить опеку над братьями-погодками — Никитой и Егором. Елисеевы согласились.

Опекуны понимали, что вылечить Ярослава нельзя, но можно улучшить качество его жизни, если принимать препараты для выработки гормона роста и проходить физиотерапию. В Нижегородской области не было специалистов по реабилитации ребенка с таким редким диагнозом, поэтому в 2020 году Елисеевы решили переехать в Москву.

Сразу после переезда все трое детей были поставлены на учет в органах опеки Отдела социальной защиты населения района Царицыно, устроены в школу и прикреплены к поликлинике, а опекуны оформили постоянную регистрацию в столице на год. Договор о приемной семье в Нижегородской области был расторгнут и автоматически подлежал перезаключению в московской опеке. Но не тут-то было. Московские чиновники ничего не хотели знать о Конституции РФ, которая гарантирует каждому гражданину право на свободу передвижения и выбор места жительства. Они застряли в тех веках, когда в России еще не отменили крепостное право. По мнению чиновников, каждый сирота приписан к определенной области и самовольно сниматься с места не может. А если уж опекуны имели такую дерзость, то никаких выплат от государства требовать не должны. Переезд в Москву нужно было согласовать с опекой столичного района Царицыно. А на все просьбы привести законные основания следовал ответ: «А вот у нас тут так!»

Тем временем после обследования в столичных больницах Ярославу оформили инвалидность. А еще выяснилось, что Никита и Егор тоже больны. Им поставили диагноз «шизофрения». На лечение и воспитание уже троих детей-инвалидов очень нужны были деньги, но без договора с опекой Елисеевы получить их не могли. Чиновники требовали, чтобы Анастасия и Андрей заново оформили заключение о возможности быть опекунами.

— Тот факт, что опека над детьми не была ни прекращена, ни отменена и Елисеевы фактически продолжают являться опекунами, никого не смущал. Абсурд ситуации заключался еще и в том, что быть опекунами бесплатно Елисеевы могли и дальше сколько угодно. А вот чтобы получать выплаты, нужно заново собирать огромный пакет документов,— говорит Алексей Головань, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе», который помогал семье отстаивать свои права в суде.

Мытарства Елисеевых в судах продолжались почти три года. Решить вопрос удалось только после вмешательства сенатора Александра Башкина, который направил запросы генеральному прокурору и главе Следственного комитета.

Прежде на Руси у крепостных был хотя бы Юрьев день. Для современных сирот и их опекунов такой привилегии не предусмотрено.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**1029**

Дашу Ушакову ждут в Томске в мае

НАДЕЖДА ХРАМОВА

3 марта на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Кузбасс» мы рассказали историю девятилетней Даши Ушаковой из Кемеровской области («Красиво, как математика», Оксана Пашина). У девочки тяжелый врожденный порок сердца, нарушена работа трехстворчатого клапана. Вместо клапана Даше установили биопротез, спустя два года его пришлось заменять. Сейчас протез вновь вышел из строя, но риск третьей операции на открытом сердце очень высок, поэтому девочке проведут имплантацию клапансодержащей системы Melody щадяще, через сосуды. Рады сообщить: вся необходимая сумма (4 330 322 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 3 марта 22 009 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Кузбасс», «Ивтелерадио», «Красноярск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 29 845 847 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Лейкоз недаром злится

Семилетнего Руслана спасет пересадка костного мозга

У Руслана Деревянко из Владикавказа острый лимфобластный лейкоз. Уже второй раз мальчик лечится в московском НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина. Он провел здесь почти весь 2020 год — тогда болезнь удалось победить с помощью химиотерапии. Но она вернулась, и сейчас одной химией не обойтись. Чтобы лейкоз ушел навсегда, необходима пересадка костного мозга. Донора удалось найти только за границей, получение трансплантата из-за рубежа стоит дорого, а государство эти расходы не покрывает.

Разновидность лейкоза, которой заболел Руслан,— одна из самых агрессивных
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Лейкоз — это рак крови. У Руслана, который недавно пошел в первый класс,— рак. Звучит дико. Невозможно привыкнуть, что у детей тоже бывает эта болезнь. Но острым лимфобластным лейкозом, как у Руслана, каждый год заболевает в России примерно тысяча детей.

Наш костный мозг день и ночь производит клетки крови разных видов. Масштабы этой работы невозможно себе представить: каждую секунду в кровь выходят миллионы новорожденных клеток. Но в любом поточном производстве бывает брак. Множество механизмов внутри нас следят за тем, чтобы этого не произошло. Но иногда и они дают сбой. Наслоение друг на друга многих таких ошибок может постепенно привести к раку.

С Русланом произошло вот что: две хромосомы, 9-я и 22-я, обменялись друг с другом участками, и образовалась так называемая филадельфийская хромосома — гибрид, содержащий крайне опасный ген. Клетки крови, созданные при участии этого гена, костный мозг выпускает в кровь недозревшими, «неправильными».

Разновидность лейкоза, которой заболел Руслан,— одна из самых агрессивных. Все произошло исподволь. У мальчика, который тогда только начал ходить в детский сад, резко поднялась температура и разболелась рука. Да так, что невозможно было ею пошевелить.

— Мы вызвали такси и повезли Русика в больницу,— рассказывает мама Таисия.— Хирург нас посмотрел, ничего не нашел. Дело было в выходные, оставлять в больнице нас отказались, сказали приехать в понедельник.

В понедельник заподозрили остеомиелит, положили Руслана в больницу — диагноз не подтвердился. Но врачей насторожил результат анализа крови. В гематологическом отделении больницы сделали дополнительные исследования — и обнаружили в крови бласты, те самые незрелые клетки. Через неделю мама с сыном уже летели в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина.

— Я вначале даже не понимала, что мне врачи говорят, была как будто не в себе,— вспоминает Таисия.— У нас в семье никогда такого не было. Я только знала, что раньше «рак» значило «все, конец». Повезло, что в клинике Блохина у нас была очень хороший врач — взяла меня в кулак, объяснила, что это тяжело, но лечится.

В больнице они провели восемь месяцев. Спасением для Руслана стала Ангелина — сестра на год младше него и одновременно лучший друг. Видеться они не могли. Папа Игорь с дочкой приехали в конце лета 2020-го поздравить Руслана с пятилетием, но было ковидное время, внутрь не пустили. Брат с сестрой, современные дети, дружили виртуально.

— Они вместе играли в Roblox: Русик из больницы, Геля — из дома,— объясняет Таисия.— Это такая сетевая игра. Выбираешь себе персонажа-человечка, одеваешь, как тебе нравится, и играешь. Я им создала аккаунты, каждый из них знал, как персонаж другого выглядит, так что играли и одновременно общались.

В конце 2020-го наступила ремиссия, Руслана отпустили обратно во Владикавказ. Из-за ослабленного иммунитета пришлось почти все время сидеть дома.

А потом все началось заново. Непонятные симптомы. Перебирание разных диагнозов. И наконец известие, что лейкоз вернулся. Врачи считают, что без пересадки донорского костного мозга Руслану теперь не обойтись. Геля не подошла, найти донора в России не удалось. Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, куда обратились врачи из клиники Блохина, провел поиск в международной базе — и донор нашелся. Но его подбор и активация, а также получение трансплантата из-за рубежа стоят почти 2,5 млн руб., и государство эти расходы не покрывает. А еще во время лечения необходимо постоянно контролировать течение заболевания и состояние иммунной системы Руслана. Для этих анализов нужны реактивы. С ними у трансплантационных центров и раньше были проблемы — реактивов не хватало. Сейчас из-за санкций поставщиков остались единицы и цены выросли. Но по сравнению с тем, чем рискует Руслан, это все-таки очень небольшие деньги.

Алексей Каменский,
Северная Осетия

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСЛАНА ДЕРЕВЯНКО НЕ ХВАТАЕТ 877 471 РУБ.**

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Руслану по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Мы планируем провести ее от неродственного донора из зарубежного регистра. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Также ребенку требуется набор специальных реактивов, необходимых для диагностики и контроля течения заболевания. К сожалению, их в отделении нет».

Стоимость подбора, активации донора, доставки трансплантата, а также набора реактивов 2 703 471 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 800 000 руб. Телезрители ГТРК «Алания» соберут 26 тыс. руб. Не хватает 877 471 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Руслана Деревянко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Руслана — Таисии Романовны Нешиной. 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

Нельзя — и точка

Российская система допуска лекарств не успевает за мировой медициной

В конце февраля Еврокомиссия одобрила хемдженикс — первый в Европе генный препарат против гемофилии B. Это произошло почти сразу после одобрения лекарства на его родине в США. Генная терапия, один из самых перспективных и удивительных разделов фармацевтики, вступила в фазу стремительного роста. Надзорным медицинским органам надо к этому приспосабливаться и тоже ускоряться. Но у нас появления уже одобренных на других рынках инновационных препаратов по-прежнему приходится ждать годами.

Хемдженикс — это, условно говоря, золгенсма для больных гемофилией. У препаратов одинаковый принцип действия: они устраняют первопричину заболевания, заменяя бракованные, неспособные выполнять свою работу гены на правильные.

Гемофилия возникает из-за мутаций в генах, отвечающих за свертывание крови. Есть несколько ее видов в зависимости от того, в каком гене мутации. А хемдженикс — конструкция, состоящая из здорового гена и вируса, который доставит его в клетку. Гены и любые другие кусочки хромосом нельзя просто впрыснуть в кровь — они быстро разрушатся и в любом случае не смогут проникнуть внутрь клеток. А для вируса ничего нет естественнее: залезть в клетку-хозяина вместе со своим генетическим материалом для него единственный способ размножения.

Вирусный транспорт не единственный, но один из главных методов генной терапии. Он возник очень недавно: впервые человека избавили таким образом от генетического заболевания — одного из видов иммунодефицита — в 1990 году. Готовились к этому лет двадцать, а теперь все ускорилось. Только за прошлый год на рынке сменились три лидера по дороговизне: золгенсму обогнал препарат от бета-талассемии, который затем уступил первенство лекарству от церебральной адренолейкодистрофии за $3 млн. Хемдженикс еще дороже: $3,5 млн за дозу. Цены диктует стоимость разработок, почти полное отсутствие конкуренции, сравнение препарата однократного применения со стоимостью пожизненной терапии. Но это только начало. Технологии всегда дешевеют — когда-то месячный контракт на мобильный телефон стоил тысячи долларов. Есть много исследований, сулящих генной терапии снижение цен вместе с ростом количества препаратов.

В этой сфере множество проблем. Но они постепенно решаются, и становятся доступными действительно революционные технологии — лекарства, от которых зависит жизнь. В таких случаях нельзя медлить и соблюдать старые формальности.

Минздрав РФ долгие годы придерживался концепции, что регистрировать можно только лекарства, проходившие клинические исследования в том числе и в России. После февраля 2022 года международные компании перестали организовывать в РФ новые исследования — жить со старой концепцией уже просто невозможно. Минздрав попытался решить вопрос, но так, чтобы менять при этом как можно меньше. Прошлой весной была разрешена регистрация без клинических испытаний тех препаратов, аналоги которых на российском рынке в данный момент в дефиците. Инновационных лекарств это не коснулось.

Есть, конечно, фонд «Круг добра», которому не страшны формальности — он может покупать и незарегистрированные препараты. Но государственная медицина — это система. А «Круг добра» — организация на ручном управлении, которая по определению не может помочь всем, кому нужно. Даже если будет покупать лекарства не только для детей, но и для взрослых. Это, как говорит руководитель научной экспертизы фармацевтического фонда LanceBio Ventures Илья Ясный, заплатка, а не системное решение.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Мухаммад Давлетмурзаев, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 146 261 руб.
Внимание! Цена лечения 245 261 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вайнах» соберут 19 тыс. руб.

Мухаммад родился недоношенным, в тяжелом состоянии, два месяца его выхаживали в больнице. Сын нуждается в постоянном уходе, его нельзя оставить без присмотра: он не может сам есть, стоит и ходит с поддержкой, не говорит, почти не видит. За лечение Мухаммада готовы взяться в московском Институте медтехнологий (ИМТ), но средств на него у меня нет. Я вдова с двумя маленькими детьми. Помогите нам! *Хава Хачукаева, Чеченская Республика*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «У Мухаммада ДЦП, спастическая диплегия — нарушение работы мышц рук и ног, задержка психомоторного и речевого развития. Мальчик нуждается в госпитализации для коррекции тонуса мышц, увеличения двигательной активности, восполнения отсутствующих навыков, развития речи».

Кирилл Кулешов, 1 год, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 149 320 руб.
Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 23 тыс. руб.

Когда Кирюше было два месяца, на левой стороне его затылка появилась вмятина, а затем небольшое уплощение на лбу справа. Нейрохирург поставил диагноз «позиционная плагиоцефалия». Деформированный череп будет давить на мозг — это грозит отставанием в развитии, проблемами со слухом, зрением. Кириллу нужно носить специальные шлемы-ортезы — это поможет исправить деформацию, но лечение платное, у нас нет таких денег. *Анна Кулешова, Нижегородская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Кирилла выраженная деформация черепа, отмечается асимметрия лица. Возможна коррекция деформации при помощи краниальных ортезов — шлемов. Их ношение обеспечит анатомически правильную форму головы».

Иван Третьяков, 6 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 155 240 руб.
Внимание! Цена лечения 317 240 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 22 тыс. руб.

Ваня родился с подвернутыми стопами и пороком сердца. В месяц ему начали гипсовать ножки по методу Понсети, но мы вынуждены были прервать терапию: потребовалась операция на сердце. Потом лечение косолапости продолжили, и стопы у Вани вышли в правильное положение, сын пошел. Но в прошлом году стопы вновь начали подворачиваться: произошел рецидив. Нужны этапные гипсования и операция по высвобождению мышц и сухожилий. У нас нет возможности оплатить лечение, не оставляйте нас! *Наталия Третьякова, Тульская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Необходимо хирургическое лечение — реконструкция заднего и среднего отделов стоп, а перед операцией курс гипсований по методу Понсети. Это исправит деформацию, избавит Ваню от болей и нормализует его походку».

Ваня Сыранов, 4 года, структурная фокальная эпилепсия, требуется лекарство на полгода. 148 721 руб.
Внимание! Цена лекарства 212 721 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 24 тыс. руб.

На третьи сутки после рождения у Ванечки возникли судороги, его перевели в реанимацию, а из больницы выписали через полтора месяца. Но судорожные приступы у сына не прекратились, Ване диагностировали эпилепсию. Когда в комплексную терапию ввели препарат сабрил, число приступов уменьшилось. Из-за болезни сын перестал развиваться, не сидит, не ползает, не говорит. Мы много занимаемся реабилитацией Вани, занятия оплачиваем сами. Сыну необходимо постоянно принимать сабрил, но стоит он дорого, а местный минздрав отказал нам в покупке препарата за госсчет. Пожалуйста, помогите! *Елена Сыранова, Костромская область*

Невролог НМИЦ здоровья детей Наталья Лапшина (Москва): «Сабрил — единственный препарат, который помогает Ване, у ребенка значительно снизились число и сила приступов. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

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

Почта за неделю 3.03.23–9.03.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **62**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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 139 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 18,842 млрд руб. В 2023 году (на 9 марта) собрано 260 571 666 руб., помощь получили 175 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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