



## Лев Амбиндер,

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

## Маскарад-2019

Минздрав РФ примерил наряд  
Минздрава РСФСР 1978 года

Новым скандалом встречает Минздрав РФ приближающийся 2020 год. Еще 21 октября Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере под председательством вице-премьера Татьяны Голиковой договорился с министерством о совместной разработке Плана по пропаганде донорства костного мозга на будущий год и «Дорожной карты» развития этого вида донорства до 2030 года.

Сейчас выясняется, что Минздрав не включил предложения Русфонда ни в План, ни в «Дорожную карту». Причина? Русфонд не является подведомственным учреждением. Что правда: не является.

Скандалом это решение Минздрава делают две пикантные детали: план на 2020 год состоит из мероприятий всего двух организаций, и обе они НКО, то есть министерству не подведомственны. Предложения Русфонда поступили в Минздрав с резолюцией Татьяны Голиковой: «Учсть в работе». Вот и учили — отвергли.

И ладно бы Русфонд предлагал что-то худшее или хотя бы равное набороткам клиник Минздрава. Нет же. Минздрав спланировал своим клиникам цену включения одного донора в Федеральный регистр в размере 27,6 тыс. руб. Но у Русфонда то же включение уже два года обходится втрое дешевле — в 9,6 тыс. руб. Напомним, сегодня в Национальном регистре Русфонда 32 тыс. потенциальных доноров. У нас самая современная в РФ технология исследования генов доноров. Но дело не только в ней. У нас другой менеджер — рациональная и оттого наиболее продуктивная система управления.

Наши предложения в «Дорожную карту» Минздрава и Совета Татьяны Голиковой выложены на rusfond.ru. В частности, мы предлагаем разделить поровну между четырьмя наиболее крупными регистрами, включая наш Национальный, исполнение программы правительства по созданию к 2030 году донорской базы в 500 тыс. добровольцев. Тогда при тех же затратах федерального бюджета можно удвоить число привлеченных в 2020–2029 годах потенциальных доноров.

Минздрав признает достойным качеством донорской базы Национального регистра. Тогда почему же он против?

Подведомственность тут ни при чем. Покупает же Минздрав услуги частных компаний. Он мог бы взаимодействовать с Национальным регистром в рамках закона о государственно-частном партнерстве. Еще проще воспользоваться законом «О концессионных соглашениях» — и в нем нет ограничений для участия НКО в качестве концессионера. То есть было бы желание.

Может, причину стоит искать в нашей общей истории?

В 1978 году в Ленинграде Минздрав РСФСР открыл первую в стране лабораторию для первичного типирования доноров костного мозга. Двумя годами раньше такую же лабораторию ввели в строй американцы. Сейчас в США донорская база насчитывает 9 млн добровольцев. У России их в сто раз меньше. В США, Великобритании, ФРГ донорские регистры созданы некоммерческими организациями в тесном взаимодействии с минздравами их стран, и теперь эти регистры составляют основу международной донорской базы (читай: здесь полмира ищет недостающие трансплантаты). Можно не сомневаться, что в 1978 году Минздрав РСФСР тоже тесно взаимодействовал с советскими НКО — с КПСС, ВЦСПС, ВЛКСМ, с Красным Крестом и Красным Полумесяцем. Просто тем некоммерческим организациям было не до регистров доноров костного мозга. А других НКО в СССР не существовало. Минздрав же был закрытым орденем — под стать Министерству обороны. Прошло сорок лет, страна изменилась, а нравы в Минздраве прежние.

Сколько же еще лет должно пройти, чтобы медицинские чиновники прекратили строить отрасль и мерить деловую активность общества по лекалам сорокалетней давности? Нет ответа. Зато есть практика выживания НКО из социальной экономики: в ходу подлог, шельмование, неприкрытая ложь. Вот в 2018 году президент страны и вице-премьер правительства поручили Минздраву интегрировать базу Национального регистра в трансплантационную сеть клиник. Минздрав разослал письма о возможности такой интеграции и благополучно отчитался. Однако подложились всего шесть больниц из 14, выполнены лишь семь пересадок от доноров Национального регистра. Зато закуплены сотни трансплантатов из-за рубежа: по рассказам пациентов, врачи рекомендуют закупаться за границей, следуя указаниям Минздрава не ходить в Национальный регистр. Главным специалистом Минздрава тем временем заявляет агентство ТАСС, будто Национальный регистр закрыт для клиник. А другой специалист Минздрава доносит наверх, будто Русфонд готов «торговать на сторону» персональными данными доноров...

Нас еще и поучают: следует-де вступить в диалог с Минздравом. Еще как следует! Но министр Вероника Скворцова, в апреле пообещав мне большое совещание, так и не собрала его. Не выполнила она и поручение Татьяны Голиковой: так и не создана межведомственная рабочая группа — то самое диалоговое окно! — с участием СПЧ и Русфонда.

И что делать? Продолжать работать, дорогие друзья. Терпеливо и настойчиво. Помнить, что с нами здравый смысл и добрая воля сотен тысяч россиян. Что «сово» изживается десятилетиями. И искать — искать и создавать площадки для диалога с Минздравом.

С наступающим Новым годом!

# Чтобы никто не мыкался

Семилетнему мальчику требуется комплексное обследование



Ринат Фахрутдинов живет в Саратове с родителями и младшим братом Артуром. Мальчик не может ходить, не контролирует функции тазовых органов, у него сильно искривлен позвоночник. Причина тому — Spina bifida, врожденный порок развития спинного мозга. Родители Рината ходят от одного врача к другому, комплексный план лечения для мальчика до сих пор не разработан. Чтобы план появился, Рината должна обследовать междисциплинарная команда специалистов клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). И тогда начнется совсем другая жизнь.

Через несколько дней Ринат с мамой, папой, бабушками и братом отметит Новый год. А спустя еще две недели Ринату исполнится восемь лет, день рождения будут отмечать тем же составом.

— Больше звать нам некого, — говорит мама Рината Наталья. — Друзей у сына нет.

Не верится, что у веселого, ловкого Рината нет друзей. Наталья это объясняет просто: других детей сын практически не видит. Инклюзивного сада в Саратове нет. В этом году Ринат пошел в первый класс, но и это не помогло: учитель приходит к нему домой.

— Раз пять в год мы бываем в игровой комнате, — говорит Наталья. — Один раз были на школьном празднике, вот и все.

Ходить Ринат не может, по дому ползает на попе, на улице мама возит его в детской коляске, а такой школы, которую можно было бы посещать с тьютором, в Саратове для Рината тоже не нашлось. Наталья говорит: «У нас это как-то не принято».

Ринат родился с диагнозом Spina bifida, довольно распространенным, но в России почему-то совсем неизвестным. При этом диагнозе спинной мозг ребенка развивается неправильно, образуя грыжу, образуя позвоночную грыжу. Грыжи иссекают, как правило, прямо после рождения, спинной мозг вправляют на место — он обычно оказывается поврежден.

У детей с таким диагнозом часто нет чувствительности ниже пояса, проблемы с почками и ногами, почти всегда развивается гидроцефалия.

Если ребенок со Spina bifida рождается в Москве, Петербурге или еще двух-трех городах России, есть вероятность, что его диагноз распознают, вовремя сделают шунтирование, чтобы отвести лишнюю жидкость из головного мозга, посоветуют, какие исследования и операции делать дальше.

В Саратове, по словам Натальи, почти вся медицинская помощь ограничивается направлениями — туда, куда Наталья сама попросит.

— Обычно мыкаюсь, мыкаюсь, потом вычитаю что-то в интернете, выпрошу направление, и тогда, может, и повезет: чем-то помогут в Москве, Петербурге или Кургане, — рассказывает Наталья.

Особенность диагноза Spina bifida в том, что он сочетается в себе сразу несколько функциональных нарушений. С таким диагнозом ходить по очереди к неврологу, ортопеду и урологу бессмысленно. В других странах пациента со Spina bifida ведет целая команда специалистов, которые принимают решения сообща, выстраивают последовательный план лечения, главная цель которого — повысить качество жизни ребенка, сделать его максимально независимым и социализированным.

Ходить Ринат не может, по дому ползает, на улице мама возит его в детской коляске  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Ринат все время сидит или ползает на попе. За последние несколько лет спина сильно искривилась, — жалуется Наталья, — но надо ли оперировать и что — ноги или спину, никто сказать не может.

Уже два года Русфонд и клиника Любл Медикал Систем ведут программу «Русфонд.Spina bifida» ровно с той целью, чтобы сказать измучившимся родителям и детям, которые годами не вылезают из больницы, одну простую и совершенно бесценную вещь: что им делать и в какой последовательности.

Сейчас бы разобраться с мочеиспусканием Рината и понять, что делать со спиной. А еще подобрать коляску, на которой мальчик сможет ездить сам, наладить работу шунта. И помочь Ринату преодолеть психологические проблемы: ребенок почти всю свою жизнь не общается со сверстниками.

Именно поэтому Наталья очень надеется, что собрать деньги на обследование и составление плана лечения удастся.

— Не могу больше мыкаться, — говорит Наталья, — очень хочу помочь своему ребенку.

Вера Шенгелия,  
Саратовская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РИНАТА ФАХРУТДИНОВА  
НЕ ХВАТАЕТ 743 400 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Мальчик не может ходить, у него полностью нарушена функция тазовых органов, выраженная деформация позвоночника. Необходимо провести полное обследование всех органов и систем — это требуется для определения объема и последовательности проведения лечебных мероприятий. Без комплексного подхода здоровье Рината будет только ухудшаться. Своевременное хирургическое лечение и другие методы коррекции позволят улучшить качество жизни мальчика и не допустить развития тяжелых осложнений».

Стоимость обследования 986 400 руб. ООО «РСВ» внесло 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 743 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рината Фахрутдинова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Рината, Натальи Александровны Фахрутдиновой. 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

## Скупой платит пожизненно

Почему дорогие лекарства дешевле дешевых

Завтра Русфонд и Фонд развития межсекторного социального партнерства проведут маленький круглый стол. Мы пригласили гематологов и фармакоэкономистов поговорить с сотрудниками благотворительных фондов, которые занимаются помощью людям, больным раком крови. Мы говорим о современных подходах к лечению некоторых лейкозов. Дело в том, что в России подходы практикуются несовременные.

Хронический лимфолейкоз, например, сначала лечат по старинке, и только если старые методы не помогают, применяют современный препарат. Между тем уже существуют препараты нового поколения, таргетная терапия, при помощи которой за два года хронический лимфолейкоз можно вылечить, если применять препарат сразу, а не тогда, когда не подступают другие. Если мы научимся применять таргетные лекарства как первую, а не как третью линию терапии, пациенты станут выздоравливать и не будут нуждаться в лечении длительное время.

Разумеется, все не так просто. Нельзя сказать, что препараты ибрутиниб

и венетоклакс гарантированно вылечивают хронический лимфолейкоз за два года: выбор препарата — это непростая медицинская задача, которую не могут решить ни сотрудники благотворительных фондов, ни государственные чиновники. Зато можно сказать, что оба эти препарата применяются амбулаторно и не дают побочных эффектов. Это значит, что, хоть препараты и дорогие, однако, используя их, не нужно тратить деньги на госпитализацию пациента и лечение осложнений. Относительно дешевая химиотерапия, применяемая сейчас, кажется выгоднее, но если она не срабатывает, то таргетные препараты придется применять долго, возможно, и пожизненно. Тогда как многие исследования показывают: если начать с венетоклакса сразу, то велика вероятность, что за два года пациент совершенно выздоровеет.

Мы экономим на первом этапе лечения, но теряем деньги на госпитализации, лечении осложнений и длительном применении таргетных препаратов впоследствии. Если рассчитывать бюджет здравоохранения на год, то да, применяемая сейчас схема лечения дешевле. Но если рас-

считывать хотя бы на десять лет, если не считать отдельно лекарства и отдельно госпитализацию, как будто эти статьи расходов не имеют друг к другу отношения, то выходит, что благодаря новым лекарствам люди будут выздоравливать, а государство будет тратить на их выздоровление меньше. Пока же старинная поговорка «скупой платит дважды» работает, только скупое государство платит не дважды, а пожизненно.

Очевиден и еще один факт. Фармкомпания потратила на разработку таргетных препаратов огромные деньги. Конечно же, они заинтересованы в том, чтобы государство закупило эти лекарства и чтобы они попали в первый ряд терапии, а не в третий. Конечно, требуется экспертиза — врачебная, министерская и общественная. Но аргумент «они просто продвигают свой товар» — ложный аргумент. Они сделали революцию в лечении рака. Можно обсуждать детали, но не признавать этого нельзя.

Валерий Панюшкин,  
главный редактор Русфонда

Материалы круглого стола  
будут выложены на rusfond.ru.

## Из свежей почты

Ислам Картакаев, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 174 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 25 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, не дышал. Две недели провел на аппарате ИВЛ. После выписки Ислам почти не развивался. В год у него диагностировали ДЦП, сказали, что он вообще не будет двигаться. Мы начали активное лечение. И вскоре Ислам впервые перевернулся! Через год — потянулся за игрушкой, в три — сел. В 2017 году мы начали терапию в Институте медтехнологий (ИМТ). У Ислама произошел скачок в развитии, улучшилась память. Он ходит с поддержкой за руку, сам одевается. Мечтаем продолжить лечение в ИМТ. Сауле Картакаева, Астраханская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «У Ислама снизился тонус мышц, улучшилась координация. Мальчик считает, пишет. Но проблем еще много, поэтому лечение прерывать нельзя».

Егор Морозов, 3 года, акушерский паралич справа, спасет операция. 198 544 руб.

Внимание! Цена операции 371 544 руб.

ООО «ХимТекс» внесло 50 тыс. руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, — 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 23 тыс. руб.

Роды были тяжелыми, врачи буквально выдвигали сына. И в результате у Егора акушерский паралич справа, перелом левого плеча. Левая рука восстановилась. А вот с правой рукой, несмотря на долгое лечение, до сих пор большие проблемы. Егор не может поднять ее выше уровня груди, сам одеться, правая рука стала короче левой. Егору очень тяжело, ведь он правша. Местные врачи больше ничем не могут помочь. Нам повезло попасть на консультацию к Михаилу Новикову, он готов провести операцию. Помогите ее оплатить! Юлия Морозова, Владимирская область

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «Мы перестим сухожилие широчайшей мышцы спины для улучшения активного отведения и движений правого плеча».

Айдар Судер-оол, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 319 656 руб.

Внимание! Цена лечения 532 656 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, — еще 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 13 тыс. руб.

У нашего Айдара заболевание, при котором кости становятся очень хрупкими и постоянно ломаются. Первый перелом случился в год, затем они стали следовать один за другим. Нас направили в московскую клинику, где и поставили диагноз. Айдару начали проводить лечение, переносил он его плохо. Переломы при этом не прекращались. Мы узнали о клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Там нам готовы помочь: Айдару проведут терапию препаратом памидронат и физическую реабилитацию. Но лечение это платное, таких денег у нас нет. Айлан Судер-оол, Республика Тыва

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов: «У Айдара тяжелая форма заболевания. Но если мальчик будет получать правильное лечение, то сможет развиваться и жить полноценной жизнью, практически не отличаясь от сверстников».

Полина Денисова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 259 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.

ООО «Север» внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Горный Алтай» соберут 33 тыс. руб.

Этой осенью дочка стала жаловаться на боль в груди. УЗИ сердца показало, что у Полины врожденный порок — два отверстия в межпредсердной перегородке. Нам сказали обратиться к врачам Томского НИИ кардиологии. Там диагноз уточнили: оказалось, у Полины целых три отверстия в перегородке. Врачи говорят, что откладывать лечение опасно. Дефекты еще можно закрыть в ходе щадящей операции, без разрезания грудной клетки. После этого Полина быстро восстановится и забудет о проблемах с сердцем! Но у нас нет возможности оплатить операцию, стоит она очень дорого. Оксана Денисова, Республика Алтай

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Полине требуется закрытие дефектов перегородки с помощью окклюдера. После щадящей операции девочка быстро вернется к активному образу жизни».

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

Почта за неделю 20. 12.19 — 25. 12.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 78

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 53

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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 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 14,026 млрд руб. В 2019 году (на 25 декабря) собрано 1 401 576 962 руб., помощь получили 1895 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Соведение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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