



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Лишние расходы

Росздравнадзор надзирает за здравоохранением выборочно

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения по Москве и Московской области инициировала в отношении Русфонда проверку, в ходе которой выяснилось, что Русфонд собирал деньги, чтобы прооперировать Кирилла Елютина с пороком сердца, в то время как сделать это можно было бесплатно. Как так вышло, мы с удовольствием Росздравнадзору разъяснили и порадовались, что ведомство беспокоится, чтобы родители детей с пороком сердца не несли лишних расходов. Вопрос только в том, почему Росздравнадзор не беспокоится о больных раком крови, которые тоже могли бы не нести лишних расходов, когда им нужна трансплантация костного мозга (ТКМ).

Кирилл Елютин маленький. Ему нет и четырех месяцев. Неудивительно, что родители Кирилла Светлана и Александр очень беспокоились, когда выяснилось, что придется положить такого кроху под хирургический скальпель. Перерыли интернет в поисках лучшего врача. Нашли множество восторженных отзывов о кардиохирурге Владимире Ильине, а главное, нашли знакомых, у которых тоже ребенок с пороком сердца и которые настаивали: оперироваться нужно у Владимира Николаевича Ильина, работающего в московской Филатовской детской больнице.

Ключевое слово — «московская». Филатовская больница — московская, а Елютины живут в Подмосковье. Теоретически Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» №323-ФЗ закрепляет за гражданином право лечиться (и лечить своих детей) где угодно. Статья 19 гласит: «Пациент имеет право на выбор врача и выбор медицинской организации». Но практические федеральный бюджет здравоохранения и московский бюджет — это несообщающиеся сосуды. Если живешь в Подмосковье, то оперировать порок сердца ребенку можно в подмосковных или федеральных клиниках, а в московских больницах нельзя иначе как на коммерческой основе.

Представьте себе чувства Светланы: вы знаете лучшего хирурга, которому готовы доверить своего малыша, но не можете сделать это, потому что живете по неправильную сторону МКАД. Собирая деньги для Кирилла, читатели Русфонда помогли мальчику осуществить его закрепленное законом право, по праву медицинской бюрократией. Деньги собраны, мальчик прооперирован, право восстановлено.

Все это мы разъяснили Росздравнадзору, теперь вопрос. Мы рады, что Росздравнадзор следит, чтобы пациенты с пороками сердца не платили денег — ни своих, ни благотворительных — там, где можно оперироваться бесплатно. Но почему Росздравнадзор не заботится о пациентах, больных раком крови?

Русфонд создал Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национальный РДКМ). В нем больше 37 тыс. потенциальных доноров. Это второй по величине регистр в стране. В нем ищут доноров для своих пациентов такие знаменитые гематологические клиники, как московский НМИЦ имени Дмитрия Рогачева или петербургский НМИЦ имени В.А. Алмазова. От доноров Национального РДКМ проведено 13 трансплантаций. Существенно то, что за поиск и активацию донора в Национальном РДКМ пациенты не платят — платит Русфонд.

Однако не все трансплантационные центры пользуются Национальным РДКМ. Например, два крупнейших центра — НМИЦ гематологии в Москве и Институт имени Горбачевой в Петербурге — по невинным причинам в Национальный РДКМ не обращаются, хоть и были не раз приглашены. Если пациентам этих прославленных центров не удается найти донора в регистрах, которые формируют центры, приходится искать донора в международном регистре. А трансплантат от зарубежного донора обходится минимум в полтора миллиона рублей. Эти деньги должны заплатить сами пациенты или благотворительные фонды, в которые они обращаются. По сведениям, которые сотрудники упомянутых центров приводят на медицинских конференциях, вместе эти две клиники каждый год проводят не менее 80 трансплантаций от доноров, найденных в международном регистре. Иными словами, пациенты могли бы не платить ничего, а заплатили 120 миллионов.

Зачем же вынуждать пациентов платить огромные деньги там, где спасение можно найти совершенно бесплатно?

Ярославу Чернову оплачен поиск, активация донора и лекарства



10 июля на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Ока» мы рассказали историю пятилетнего Ярослава из Рязанской области. У него тяжелое врожденное заболевание иммунной системы — синдром Вискотта — Олдрича. Ярослава спасет не-

родственная трансплантация от донора из Национального РДКМ и сопроводительная терапия дорогими препаратами. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 242 954 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 10 июля 20 968 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «России 1», ГТРК «Ока», «Чита», «Курск», «Кузбасс», «Алтай», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 30 836 359 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Алтайская Пуговка

Тринадцатилетнюю девочку спасет операция на позвоночнике



Ира Попова с мамой Леной и братом Максимом живут на Алтае, в городе Бийске. На фоне нейрофиброматоза, наследственного заболевания, вызывающего кожные и костные аномалии, у девочки развился тяжелейший сколиоз 4-й степени, вырос горб. Ире укрепили позвоночник металлоконструкцией, затем ее заменили, но теперь одна из опор сместилась. На спине образовалась кровотокающая рана. Конструкцию необходимо перемонтировать, но мама Иры оплатить дорожную операцию не в силах.

Ирины футболки приходится менять по несколько раз в день — на спине появляются пятна крови. Это значит, что конструкция, поддерживающая позвоночник, опять «зашевелилась». Сильную боль от этого Ира терпит, а вот ходить в одежде с пятнами крови выше ее сил. Она вообще чистюля и аккуратистка. В маленькой съемной комнатке, где они живут втроем, ни пылинки.

— У нас как в реанимации, — говорит Ира со знанием дела: у нее на счету семь операций на позвоночнике и семь реанимаций.

Ира родилась с пятнами кофейного цвета по всему телу. Что это такое, врачи не знали. Диагноз Ире поставили только в два года. Темные пятна оказались нейрофибромами — доброкачественными опухолями, поражающими кожу, внутренние органы и кости.

— Когда Иришке было пять лет, у нее сильно искривилась спина, — вспоминает Лена. — Мы помчались к врачу в Барнаул.

Доктор определил у Иры тяжелую степень грудного сколиоза.

«Нужна операция, — сказал он. — Но ребенок маленький, а степень искривления большая. Никто не возьмется».

Лена поверила доктору. Пятнадцать лет назад он сам прикрутил к ее позвоночнику тяжелую конструкцию весом почти 3 кг.

— В 17 лет у меня вырос огромный горб, — вспоминает Лена. — Люди от меня шарахались. А после операции горб исчез. Но хирург предупредил: если сделаем вторую операцию и уберем пластину, то я могу и ли подрасти, или стать калекой с парализованными ногами. Я выбрала ноги. А рост так и остался полтора метра. У меня появился гражданский

муж, через год родилась Ирочка, а еще через два года — Максика. О том, что у меня не просто сколиоз, а нейрофиброматоз — заболевание, которое может передаться моим детям, никто не сказал.

Вместо операции Ире назначили массаж, лечебную физкультуру, бассейн и ношение корсета — бесполезные меры при нейрофиброматозе, которые съедали и без того скромный бюджет Лены, воспитателя в детском саду. Но искривление у девочки становилось все заметнее, плечи перекосило. Из-за маленького роста в школе ее никто не называл по имени — только Пуговка или Дюймовочка. Кто-то подбирал и менее безобидные прозвища.

— Я искала деньги на лечение Ирочки, — говорит Лена. — А муж — другую семью. В итоге я осталась одна с двумя детьми. Без мужа, без своего угла и без денег.

Надежда помочь дочери появилась в конце 2015 года. Лена обратилась в Русфонд, и Ире установили раздвижную металлоконструкцию VEPTP. Средства хватало еще на пять раздвижек, которые надо было делать по мере роста девочки.

Иру перевели на домашнее обучение, но легче не стало. «Когда ты никуда не выходишь, тебя как будто и нет, — говорила девочка. — А я есть! Я просто другая».

В шестом классе Ире разрешили ходить в школу. Ее провозила мама — но-

Ирины футболки приходится менять по несколько раз в день — на спине появляются пятна крови
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

силь тяжелый портфель Ира не могла. Девочка весила 20 кг при росте 125 см.

В ноябре прошлого года Ире установили на позвоночник постоянную конструкцию. Но, учитывая хрупкость костей, оставили для подстраховки элементы прежней.

В начале нынешнего года послеоперационный шов начал сильно кровотоить. Одна пластина сдвигается и царапает изнутри. Новосибирские врачи говорят, что девочке необходима повторная операция по перемонтажу элементов конструкции VEPTP со сменной точки опоры. Они надеются, что после полного формирования скелета костная ткань девочки укрепит и это позволит удалить лишние элементы.

Операция стоит около миллиона рублей. Лена с детьми живет на пособие по инвалидности, экономя каждую копейку. Даже телефон у нее с дочкой один на двоих.

На Новый год Ира загадала три желания: «Выпрямить спину, подрасти и завести много друзей».

В наших силах сделать так, чтобы эти желания осуществились.

Светлана Иванова,
Алтайский край

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИРЫ ПОПОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 726 486 РУБ.

Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «У Иры тяжелая наследственная патология — нейрофиброматоз 1-го типа, развивается злокачественно прогрессирующая сколиотическая деформация позвоночника. В девять лет девочке имплантировали на позвоночник раздвижную металлоконструкцию VEPTP. По мере роста проводили этапные коррекции. В ноябре прошлого года Ире установили постоянную конструкцию, но, учитывая коварство основного заболевания и хрупкость костной ткани, решили сохранить и сегменты инструментария VEPTP. Теперь один из захватов VEPTP сместился, и нужно заменить его сегменты со сменной точки опоры. Надеемся, что после завершения полного формирования скелета мы сможем полностью удалить элементы раздвижной конструкции и сохранить постоянную конструкцию. В результате качество жизни Иры значительно улучшится».

Стоимость операции 849 486 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 726 486 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Иру Попову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ирины мамы — Елены Владимировны Ивановой. 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

Вирусу назло

Почему россияне хотят пустить в страны, где их не ждут

Роспотребнадзор составил список из 13 стран, куда он предлагает возобновить перелеты. Российский союз туристической (РСТ) перечислил восемь стран, которые готовы нас принять. У Минтранса свой список. Все они разные.

Границы России еще закрыты, но движение ощущается. Роспотребнадзор отобрал страны, с которыми надо восстановить авиасообщение в первую очередь. Вице-премьер Татьяна Голикова рассказала, какие требования к ним предъявляет Россия, и обещала начать переговоры с Турцией. Восемь стран сами выразили готовность принимать российских граждан. Сведения обнадеживают, но противоречат друг другу.

Страны из списка Роспотребнадзора — Германия, Италия, Великобритания, Польша, Дания, Финляндия, Норвегия, Венгрия, Нидерланды, Китай, Шри-Ланка, Вьетнам и Монголия. Ведомство свой выбор не комментирует: на запрос Русфонда не ответило, в РСТ мне покажались, что тоже не могут с ним связаться. А вопрос простой: какой смысл в списке, если в нем страны, которые сами не готовы нас принять. При этом есть список стран, которые как раз готовы принимать россиян: Турция, Куба, Доми-

никанская Республика, Мексика, Мальдивы, Хорватия, Египет, ОАЭ. Пересечений нет. Протретий список, Минтранса, известно только, что в нем 15 стран.

COVID-19 загадочен. Но не настолько, чтобы связанные с ним действия вообще невозможно было понять. Самое простое объяснение — Роспотребнадзор хочет пустить нас туда, где безопаснее. Для этого надо, объяснила Голикова, чтобы за последние две недели в той стране заболело не больше 40 человек на 100 тыс. И чтобы количество ежедневно заболевших не превышало 1% от числа уже болеющих: так мы исключаем страны, где эпидемия только начинается. Все 13 стран этим критериям соответствуют. Но не только они, а почти вся Европа и много других государств. А вот Россия не соответствует. У нас для этого должно быть 4 тыс. заболевших в день, а их пока 6500.

Может, рейсы хотят открыть туда, где граждане больше всего любят отдыхать? Турция, самой популярной у русских страны, в списке нет. Хотя она выразила готовность принимать россиян: 15 июля появилась и исчезла новость, что авиасообщение возобновляется. Нет в списке и Эстония, четвертой по популярности, там заболевших в сутки единицы. Зато есть Венгрия.

Последнее предположение: Россия борется за страны, куда чаще всего раньше летали наши перевозчики, прежде всего «Аэрофлот». Авиационные эксперты, с которыми я говорю, как ни напрягались, ничего похожего на это в списке не нашли. Особенно их удивила Шри-Ланка, куда «наши вообще не летали».

Так вышло, что основным ведомством в борьбе с коронавирусом стал Роспотребнадзор. До того он выступал защитником пассажиров, а тут стал регулировать. Учиться приходится на ходу.

— После запрета пассажирских перелетов во всем мире стали пассажирскими самолетами перевозить грузы, — рассказывает эксперт отрасли, попросивший себя не называть. — Это просто. Но Роспотребнадзор сказал: «Неделесообразно». Только через месяц одумался и разрешил.

Возможно, для своего списка ведомство черпало данные из СМИ? Когда он готовился, появилась информация, что Венгрия готова пустить к себе россиян. Позже выяснилось, что это ошибка переводчика. Но список к тому времени уже был готов.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Саша Щербаква, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 156 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 43 тыс. руб.

Вскоре после рождения у Саши диагностировали гидроцефальный синдром. В роддоме она перенесла ядерную желтуху, сильно пострадал головной мозг. Несмотря на лечение, лучше не становилось: дочь совсем не развивалась, мышцы сковала спастика. В полтора поставили диагноз ДЦП. В 2015 году мы попали в Институт медицинских технологий (ИМТ), оплатил лечение Русфонд. Тонус мышц снизился, Саша смогла жевать, научилась переворачиваться, понимает речь. Лечение надо продолжать, помогите! Светлана Щербаква, Челябинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно укрепить спину девочки, улучшить моторику, научить Сашу говорить».

Муслим Бабаев, 11 лет, синдром Пфайффера, деформация зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 184 400 руб.

Внимание! Цена лечения 358 400 руб. Общественная помощь русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кабардино-Балкария» соберут 24 тыс. руб.

Муслим родился с глазами навывкате, но врачи этому значения не придали. Сын развивался по возрасту, все было хорошо. А потом у него начал деформироваться затылок. Московский врач поставил диагноз «синдром Пфайффера». Он приводит к деформации костей черепа, челюстей. Муслима прооперировали, голова стала более круглой. Затем начали ортодонтическое лечение. В 2018-м провели вторую операцию, и лицо стало пропорциональнее. Но ортодонтическое лечение еще не окончено, нужно нормализовать прикус. Стоит все это дорого. Танзиля Темукеева, Кабардино-Балкария

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ведется лечение по расширению зубных рядов, нормализации прикуса. Сейчас его нужно продолжить с помощью несъемной техники».

Матвей Ладышков, 9 лет, несовершенный остеогенез, спасет операция. 199 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 448 тыс. руб. ООО «Vainstail» внесло 70 525 руб. Компания, пожелавшая остаться

неназванной, внесла 129 475 руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 49 тыс. руб.

У Матвея тяжелая форма болезни: кости начали ломаться еще внутриутробно. Вскоре после рождения сломалась рука, а потом переломами пошли один за другим. Мы были в отчаянии! А потом узнали о клинике в Москве, где помогают таким детям. Лечение дало результат: Матвейка окреп, встал на ножки, мог пройти несколько метров. В 2017 году ему укрепили бедра штифтами, через два года — голени. Сын начал ходить в школу. Но потом несколько раз неудачно упал, в итоге снова перелом левого бедра, штифт погнулся. Сейчас он сместился, его нужно срочно удалить. Но нам оплату операции не оплатить. Кристина Лабышкова, Саратовская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Недавно произошла деформация установленного в бедро телескопического штифта. Нужно срочно его удалить».

Даня Паустыня, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 179 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб.

Новорожденному Дане поставили диагноз «стенотическая легочная артерия, дефект межпредсердной перегородки». Мы наблюдались у врачей Томского НИИ кардиологии, делали УЗИ, до трех лет состояние было стабильным. А потом появилась одышка, сын ослаб. В том году Дане провели баллонную пластику клапана легочной артерии. К сыну вернулся аппетит, Даня стал подвижнее. Но он все такой же худенький, быстро устает. Сейчас пришло время закрыть дефект межпредсердной перегородки. Это можно сделать в ходе щадящей операции, но нам ее не оплатить: в семье двое детей. Наталья Паустыня, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Стеноз легочной артерии устраним. Теперь нужно закрыть дефект межпредсердной перегородки окклюдером».

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

Почта за неделю 10.07.20 — 16.07.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 105

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 71

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 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 14,754 млрд руб. В 2020 году (на 16 июля) собрано 692 875 445 руб., помощь получили 580 детей.

Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентский грант на издание журнала Кровь5. 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