русфонд/rusfond.ru **24 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

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

Тоска Минздрава по демократии

Он предлагает бессрочно обсуждать подзаконные акты

„Ъ“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Как мы уже сообщали («Транзит Минздрава», см. „Ъ“ от 27 ноября), Минздрав РФ признал «преждевременными» наши предложения, в том числе об интеграции донорской базы Национального РДКМ в клиники. Мы не согласились, и замминистра Евгений Камкин после дискуссии в Минздраве выдал 27 ноября новое заключение. Новое оказалось подзабытым старым: отклонив наши предложения, Минздрав предлагает продолжить дискуссию в Межведомственной рабочей группе (МРГ) и завершить ее не иначе как ко второму пришествию Иисуса.

Мы-то в Русфонде были уверены, что МРГ благополучно закрыта Минздравом после первого же заседания в марте. Мы ничего не имели против: среди 28 членов МРГ 16 топ-менеджеров Минздрава — и никакого регламента. 11 марта МРГ под председательством Евгения Камкина заслушала доклад Русфонда об участии Национального РДКМ в развитии донорства. Замминистра, на словах поддержав тему интеграции нашей базы, исключил ее из итогового протокола, поручив членам МРГ «рассмотреть предложения Русфонда в срок до 20.04.2020». «Рассмотрение» продолжается до сих пор. Зато 18 марта Минздрав направил в правительство новую версию законопроекта об изменениях в закон №323-ФЗ, в которой предлагал вовсе отлучить НКО-регистры от строительства Федерального регистра. Проект подписал председатель МРГ и замминистра Евгений Камкин.

„Ъ“ уже публиковал наши осенние предложения Минздраву для легитимации Национального РДКМ и ускорения развития донорства костного мозга («На самом деле мы опаздываем», см. „Ъ“ от 20 ноября). Актуальны все четыре предложения, вот самые неотложные:

1. Завершить интеграцию 42-тысячной донорской базы Национального РДКМ в трансплантационные клиники, для чего в декабре 2020 года утвердить регламент включения добровольцев в регистры. Выдачи регламента как условие использования нашей донорской базы потребовал главный внештатный гематолог Минздрава, директор НМИЦ гематологии академик Валерий Савченко.

2. Ввести в законопроект Минздрава об изменениях в №323-ФЗ понятия «потенциальный донор костного мозга» и «реальный донор костного мозга». Минздрав в законопроекте заменил их на «живого донора». Если понятие «потенциальный донор костного мозга», принятое в России и в мире, исчезнет из действующих практик, это нарушит права граждан и закон «О персональных данных», приведет к семикратному удорожанию включения граждан в Национальный РДКМ: с 9,6 тыс. руб. до 69,6 тыс. руб.

В Русфонде считают, что выдача регламента и легитимация понятия «потенциальный донор» — дело не только сверхсрочное, но и несложное. Сверхсрочное, потому что у нас грант Президента РФ в 70 млн руб. на включение к 1 сентября 2021 года 20 тыс. доноров в Национальный РДКМ. Чтобы выполнить этот госзаказ, надо знать, по какой стоимости включать потенциальных доноров в регистр. Дело несложное, так как один из ведущих авторитетов в отечественной трансплантологии костного мозга, заместитель директора НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева и президент Национального РДКМ Алексей Масчан считает, что на оформление регламента надо не более двух дней. А понятие «потенциальный донор» уже одиннадцать лет в ходу у госучреждений, строящих регистры, с его требованиями к рекрутингу граждан и их HLA-типированию.

На rusfond.ru выложена переписка Русфонда и команды Минздрава во главе с Евгением Камкиным за последние две недели. В комментариях от 2 ноября Минздрав, в частности, предлагает «начать в МРГ работу по подготовке проектов подзаконных нормативных правовых актов. Срок — декабрь 2020 года, далее — не реже одного раза в квартал». Подзаконные акты — это как раз про «потенциального донора» и регламент, без которого главный гематолог Минздрава считает невозможным использование донорской базы Национального РДКМ и без которого он уже много лет строит регистр своего НМИЦ гематологии.

Словом, все по старому — демократия на марше.

Алешу Игнатова ждут в Москве в декабре

27 ноября на rusfond.ru и в „Ъ“ мы рассказали историю трехлетнего Алеши из Тульской области. У него врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. После операции возникли тяжелые осложнения. Мальчику требуется диагностика под наблюдением междисциплинарной команды врачей, которые разработают план лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 008 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 27 ноября 24 029 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Пенза», «Ока», «Иртыш», а также 144 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 28 555 339 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Задача по сердцу

Двенадцатилетнего мальчика спасет срочная операция

Руслан мечтает вернуться в школу, к одноклассникам, побегать вместе с ними, встать в футбольные ворота
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Руслан Федоров живет вместе с мамой и старшим братом в Ижевске. Он родился с тяжелым пороком сердца и уже перенес две сложные операции, средства на них помогли собрать читатели Русфонда. Однако сейчас Руслану снова нужна помощь: требуется заменить клапансодержащий кондуит, установленный во время второй операции в 2014 году. Мальчик растет, протез сузился — сердце не справляется даже с минимальной нагрузкой. Но операция в Томском НИИ кардиологии, где ждут Руслана, стоит дорого. У его мамы таких денег нет.

Светлана, мама Руслана, работает в детском саду инструктором по физической культуре — днем. А каждую третью ночь выходит на дежурство в тот же детский сад — подрабатывает сторожем. Иногда вместе с ней на смену приходит Руслан: ему нравится разглядывать маленькие стульчики и столики в комнатах, медленно бродить по коридору со своим тойтерьером Максимкой. Для него и такая перемена обстановки — настоящее счастье. Детский сад буквально в двух шагах от дома, поэтому Руслан не очень сильно устает, добираясь туда.

Ему тяжело самому дойти до магазина или поликлиники — сердце не справляется даже с минимальной нагрузкой.

Минувшим летом, когда вся детвора проводила время на улице, Руслан выходил из дома всего несколько раз. Однажды — чтобы медленно дойти до пруда, который совсем недалеко, но так задохнулся, что не смог сам вернуться обратно, на машине довезли знакомые.

— Друзей у него, считай, и нет,— рассказывает Светлана.— Как только ему стало хуже, все куда-то подевались. Я знаю, как это тяжело — быть одному.

Круг общения у Руслана ограничен родными и школьными учителями — с октября его перевели на домашнее обучение. Ему хочется вернуться в школу, к одноклассникам, побегать вместе с ними, встать в футбольные ворота.

В третьем классе Руслан занимался футболом, был вратарем. Серьезно объяснял маме, что получается у него хорошо. И даже получил грамоту за свои вратарские достижения. Однако сейчас мальчик не может даже постоять у края поля: год назад ему стало плохо, тренер посадил его на скамейку запасных. А слово «спорт» для Руслана вовсе не пустой звук — спорт для него целый мир, в который он очень хочет попасть.

— Однажды загорелся единоборствами,— рассказывает Светлана.— Мы с ним пересмотрели все бои Хабиба Нурмагомедова, Руслан попросился в секцию. Но врачи не разрешают: какая уж там борьба, диагноз не позволяет.

Мальчику удалось побывать на нескольких тренировках, в которых он так и не принял участие. Просто смотрел не отрываясь, а потом восхищенно рассказывал дома, как это круто — быть борцом.

— Что тебе больше всего нравится в спортивной борьбе?

— Борцы выносливые и сильные,— отвечает Руслан.

Мальчик пока не определился с будущей профессией, но он очень пытливый. Его жажды жизни и внутренней энергии, которая сейчас не находит выхода, хватит, чтобы понять о себе все, когда станет легче.

Руслан оживляется, рассказывая о компьютерных играх. Еще одна его мечта — стать киберспортсменом, если уж с другими видами спорта не получается. Он готов долго рассуждать о том, какие качества должны быть у профессионального игрока, как интересно играть в команде, что для победы нужны не только моторные навыки, но и способность логически просчитывать шаги противника. Но долго рассказывать не получается — приходится переводить дыхание.

Руслан, сидя один дома, часто грустит. Он постоянно спрашивает у мамы, когда же операция? Когда сможет сбежать со ступенек, подняться в горку, пойти в школу, погулять со сверстниками, сыграть в футбол, как раньше? Когда он сможет пойти вместе с мамой в магазин, чтобы помочь донести тяжелую сумку?

— Уже совсем скоро, сын,— отвечает ему Светлана.— Совсем скоро.

Наталья Волкова, Удмуртия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСЛАНА ФЕДОРОВА НЕ ХВАТАЕТ 740 293 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Руслан родился со сложным пороком сердца — двойным отхождением магистральных сосудов от левого желудочка, дефектом межжелудочковой перегородки и стенозом легочной артерии. В 2009 году перенес радикальную коррекцию порока с протезированием клапансодержащим кондуитом. В 2014-м Руслана прооперировали повторно — протез заменили. Сейчас вновь появились признаки выраженной дисфункции кондуита, недостаточности правого желудочка. Мальчику необходимо репротезирование легочной артерии клапансодержащим кондуитом Contegra в условиях искусственного кровообращения. Это улучшит состояние Руслана, вернет его к привычному образу жизни».

Стоимость кондуита Contegra и операции 1 046 293 руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 175 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 740 293 руб.

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

Zoom, Морозко и коронавирус

Как искать новых доноров в дистанционном режиме

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

В Мурманской области завершилось первое многодневное мероприятие по пропаганде донорства костного мозга, целиком и полностью организованное через интернет.

Привлечение новых потенциальных доноров нельзя заморозить на целый год. Если сделать пандемии такую уступку, она и после своего завершения продолжит убивать больных, которым не найдут донора для трансплантации.

На 2020 год у Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) были большие планы: четыре этапа экспедиции «Совпадение», из которых до карантинов успели провести один. Еще летом казалось, экспедицию можно перенести на конец года. Но число зараженных коронавирусом снова пошло вверх, пришлось переходить в онлайн-формат.

Впервые его опробовали на Мурманской области. «Дни заполярного донора» назначили на 25–29 ноября и готовились к ним ровно так же, как до этого к экспедициям. В чем-то было проще. Ведь теперь от местных властей не требовалось ни площадок, ни допуска посторонних в учебные заведения.

В соцсети «ВКонтакте» нашли североморского фотографа Евгения Молчановского, который уже несколько лет борется с лейкозом. В инстаграме — реального донора костного мозга Алексея Иванова, недавно поделившегося кроветворными клетками. Правда, перед самым фестивалем Евгений слег с коронавирусом. Сейчас он уже выписался, а в то время говорить с земляками не мог — постоянно кашлял.

Не пощадила болезнь и Алексея. В разгар фестиваля он потерял обоняние, ждал результатов теста, что не помешало ему участвовать в лекциях и беседах. Вот оно — преимущество онлайн-встреч. Еще такой формат позволил пригласить лекторов откуда угодно, даже из Орла и Ростова-на-Дону. Из минусов — проблемы со связью в Zoom, иногда — набеги сетевых троллей.

Дистанционный формат на удивление хорошо восприняли и представители власти. Мэр Мурманска Евгений Никора рассказал о фестивале в социальных сетях. Управление образования Мончегорска разослало по школам приглашение на открытый урок. В Оленегорском районе фестиваль поддержали управление культуры и зимний сказочный персонаж Морозко, у которого в Оленегорске официальная резиденция. Морозко даже записал видео о донорстве. А региональное управление Следственного комитета помогло организовать онлайн-лекцию для подведомственного кадетского класса. Оказалось, в мурманском СК уже три потенциальных донора: следователь, полиграфолог и пресс-секретарь.

Глава Общественной палаты Мурманской области Наталья Рашева не только сама прониклась идеями донорства, но еще и пригласила на разговор студентов, которым читает лекции в университете.

«Золотая маска» и Театр Наций предоставили для онлайн-трансляции свежий спектакль «Иванов» с Евгением Мироновым, Чулпан Хаматовой, Игорем Гординым и Елизаветой Боярской.

В результате у регистра на Кольском полуострове появились новые друзья и потенциальные доноры. Сколько именно, говорить пока рано. Но уже подсчитано, что местные СМИ посвятили теме 21 публикацию.

— Самое главное, мы дали мурманчанам почву для размышлений,— считает глава отдела рекрутинга Национального РДКМ Евгения Лобачева.— Когда пандемия кончится и мы приедем к ним с очной акцией, нас уже будут ждать.

Никита Аронов,
главный редактор
журнала Кровь5

Из свежей почты

Настя Хатанен, 8 лет, порок развития головного мозга, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 172 998 руб.
Внимание! Стоимость лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Орел» соберут 27 тыс. руб.

У дочки тяжелая врожденная патология развития головного мозга. Мы нашли врачей, лекарства, и Настя постепенно начала развиваться. А в полгода у дочки возникли приступы эпилепсии. После операции приступы стали реже, правда, полностью купировать их так и не удалось. Недавно мы узнали об Институте медтехнологий (ИМТ), где успешно лечат эпилепсию. Очень прошу, помогите оплатить лечение в ИМТ. *Марина Мякина, Орловская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Насте необходимо госпитализировать для обследования и подбора противосудорожной терапии. Нужно купировать приступы и начать восстановительное лечение».

Богдан Криницын, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 199 998 руб.

Когда сын родился, меня насторожила форма его головы — затылок выдавался назад. После компьютерной томографии черепа выяснилось, что преждевременно срослись теменные кости. Мы поехали в Москву, на консультацию к нейрохирургу, который сказал, что нужна срочная операция по реконструкции черепа. Она прошла в ноябре, успешно. Голова сына округлилась, и теперь, чтобы предотвратить рецидив, нужно не менее полугода носить ортопедический шлем. Всего их понадобится несколько, разных размеров. Операцию провели по госквоте, а на шлемы квот нет. Помогите нам! *Людмила Криницына, Самарская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку необходима послеоперационная коррекция с помощью краниальных (черепных) шлемов. В результате голова примет анатомически правильную форму».

Варя и Лиза Поповы, 6 лет, синдром Веста — тяжелая форма эпилепсии, требуется лекарство на год. 207 560 руб.
Внимание! Цена лекарства 700 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 450 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 43 тыс. руб.

Варя и Лиза — мои двойняшки, родились раньше срока, в тяжелом состоянии. Полтора месяца их выхаживали в больнице, а с трех месяцев у обеих появились легкие судороги, которые перешли в тяжелые приступы эпилепсии. Лекарства практически не помогали, развитие дочек остановилось. Только после того, как московские врачи подобрали препарат сабрил, наступило облегчение, приступы прекратились. Сабрил Варе и Лизе нужно принимать постоянно, иначе вернутся мучительные приступы, но мы не можем покупать препарат, который ввозится из-за границы, да и стоит он очень дорого. Пожалуйста, помогите! *Любовь Попова, Пензенская область*

Ведущий научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии НИКИ педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «По жизненным показаниям Варе и Лизе необходим препарат сабрил. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

Яша Бусоргин, 7 лет, врожденная деформация стоп, требуется операция. 177 400 руб.
Внимание! Цена операции 358 400 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 31 тыс. руб.

Сын родился с подвернутыми ножками, стопы были согнуты, как крючки. Лечить Яшу мы начали с первых недель: в областной больнице ему гипсовали ножки, затем сделали две операции. Стопы выровнялись, но со временем снова стали подворачиваться. После лечения в ярославской клинике стопы удалось вывести в правильное положение! А в сентябре у сына случился рецидив. Стопы опять подворачиваются, Яша жалуется на боль в ногах, ему все тяжелей ходить. Необходима сложная операция, ее готовы провести ярославские хирурги, но оплата операции нам не по карману. Помогите! *Евгений Бусоргин, Кировская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется реконструкция переднего и среднего отделов обеих стоп (остеотомия костей стоп) с фиксацией спицами и последующим их извлечением».

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

Почта за неделю 27.11.20–3.12.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **84**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
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 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 15,254 млрд руб. В 2020 году (на 3 декабря) собрано 1 193 153 945 руб., помощь получили 1166 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 президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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