Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

«НКО — это несерьезно»

Минздрав их поддерживает, но не доверяет

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

В конце марта в Общественной палате во время круглого стола, посвященного развитию трансплантации костного мозга в России, главный детский гематолог Минздрава академик Александр Румянцев высказал мысль, которая, как нам представляется, серьезно тормозит это самое развитие. Академик сказал, что к строительству Федерального регистра доноров костного мозга следует подключить и некоммерческие регистры, но «они не могут дать гарантию безопасности доноров, гарантию контроля базы данных, гарантию оптимального выбора доноров». К сожалению, мысль о том, что некоммерческие организации нельзя допустить к строительству регистра доноров, крайне распространена в Минздраве и крайне тормозит дело.

Мысль о том, что некоммерческие организации (в частности, Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга) являются хозяйствующими субъектами какого-то третьего сорта, высказывалась высокопоставленными медиками неоднократно. Несмотря на то, что эта мысль очевидно неверна.

Еще в январе 2018 года ректор Первого Санкт-Петербургского медицинского университета академик Сергей Багненко, обсуждая с президентом Русфонда Львом Амбиндером возможность совместной работы по созданию регистра доноров костного мозга, высказался в том смысле, что и хотел бы сотрудничества, но НКО не имеет на такую работу права — дескать, работать с персональными данными и биоматериалами может только государство.

— А как же частные лаборатории «Инвитро» с полутора тысячами офисов по всей стране? — парировал Лев Амбиндер.

— И правда,— согласился академик.— А есть ведь еще частные онкологические клиники. Они тоже работают с биоматериалами и персональными данными.

Однако, несмотря на то что академик Багненко признал свою ошибку, сотрудничества все равно не получилось.

В апреле 2019 года тогдашний министр здравоохранения Вероника Скворцова тоже высказалась в том смысле, что почему бы и не привлечь Русфонд и создаваемый им Национальный регистр к строительству Федерального регистра, но прежде надо проконсультироваться с юристами, имеет ли право НКО работать с персональными данными и биоматериалами.

— Да как же нет? — парировал Амбиндер.— Да ведь четверть века уже работаем, храним персональные данные, в том числе биометрические, десятков тысяч детей, и нет нареканий, все по закону.

Но Вероника Игоревна все же посчитала консультации с юристами необходимыми, а чем закончились те консультации, неизвестно.

Теперь академик Румянцев. Я позвонил глубоко уважаемому мною Александру Григорьевичу и спросил, почему же он считает, что НКО «не может дать гарантию безопасности, контроля и оптимального выбора».

Выяснилось, что Александр Григорьевич вовсе не считает НКО недостойными или неспособными строить регистр, а говорил он только о том, что над всеми организациями, строящими регистр, должен быть государственный контролирующий орган, который следил бы за безопасностью, контролем и оптимальным подбором.

Но с этим Русфонд никогда не спорил. Более того, он направляет результаты работы Национального регистра на проверку в государственные клиники и международные экспертные организации. Национальный регистр хочет контроля, требует контроля и протестует не против того, чтобы государство его контролировало, а против того, что государство его игнорирует — как иначе назвать то, что из 14 государственных клиник, занимающихся трансплантацией, в Национальный регистр обращаются только семь?

В конце нашего разговора академик Румянцев выразил опасение, что Национальный регистр настроен на то, чтобы подчинить себе регистры государственные, навязать свои правила государственным клиникам. И тут уж совсем не знаешь, что ответить. Мы говорим, что НКО строят регистр дешевле и быстрее — это правда. Но понимать «дешевизну и быстроту» как «захват и навязывание» можно только из глубокого предубеждения, с которым до сих пор относится государственное здравоохранение к НКО.

Папина дочка

Пятилетнюю Наташу спасут трансплантация костного мозга и лекарства

Мама, папа и сестра не подошли Наташе в качестве доноров. Зато подходящие есть в Национальном РДКМ
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

У Наташи Задоровой из Ярославля редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит. Вместо того чтобы бороться с инфекциями, ее иммунная система атакует и уничтожает клетки собственного организма. Лекарства от этой болезни не существует. Наташе может помочь только трансплантация костного мозга, но ни родители, ни сестра в качестве донора не подошли. Потенциальные доноры есть в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ). Вот только государство не оплачивает подбор и активацию донора и доставку трансплантата в клинику. За все это, как и за дорогие лекарства, которые понадобятся Наташе после пересадки, Задоровы должны заплатить сами.

Обычно письма с просьбой о помощи нам пишут мамы тяжелобольных детей. Но на этот раз написал папа — Андрей Задоров.

— В раннем детстве Наташа очень часто болела. И так получилось, что я все время был с дочкой: водил по врачам, лежал с ней в больнице. Во время процедур, анализов, уколов всегда держу Наташу за руку — и она не плачет, доктора даже удивляются,— рассказывает Андрей.

Наташа, может, и папина дочка, но характер у нее мамин.

— Она спокойная, уравновешенная, терпеливая — может часами раскрашивать картинки по номерам или собирать пазлы. А еще очень любит животных. Я раньше работал в зоомагазине, и Наташа часто ко мне заходила посмотреть на птичек и хомячков. А сейчас мы ходим в зоопарк. Дома у нас живут кролик Джорджик и рыбки в аквариуме,— улыбается папа.

Поначалу никто не предполагал, что у Наташи серьезное генетическое заболевание.

— Все дети болеют, кто-то реже, кто-то чаще. Когда Наташа пошла в детский сад, то начала болеть постоянно. То ОРВИ, то отит, то расстройство кишечника. Однажды во время очередного отита даже пришлось прокалывать барабанную перепонку, чтобы выпустить гной. Потом дочке удалили гланды и аденоиды, но и это не помогло: два дня ходим в сад — месяц болеем,— вспоминает Андрей.

В ноябре 2019 года у Наташи случился тяжелый бронхит, который никак не проходил. На УЗИ выяснилось, что увеличены лимфоузлы, печень и селезенка. Анализ крови показал низкий уровень тромбоцитов и гемоглобина. Тогда Наташу направили на обследование в ярославскую Областную детскую клиническую больницу.

— Точного диагноза там не поставили. Сказали только, что это не онкология. Попутно обнаружили хроническое воспаление кишечника и изменения в легких. Чтобы понять, чем же все-таки болеет дочь, мы решили ехать в Москву,— говорит Андрей.

В Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Наташе назначили генетическое исследование.

Оно показало, что у девочки мутация в одном из генов и врожденный иммунодефицит. Из-за этого у нее постоянно и появляются тяжелые хронические инфекции, с которыми организм никак не справится. Наташина иммунная система атакует свои собственные клетки.

Врачи сразу сказали, что нужна трансплантация костного мозга. Это поможет реконструировать иммунную систему и научить ее правильно работать.

К сожалению, мама, папа и сестра не подошли Наташе в качестве доноров. Зато подходящие есть в Национальном РДКМ. Наташиным родителям надо самостоятельно оплатить подбор и активацию донора, а также доставку трансплантата в клинику и дорогие лекарства для сопроводительной терапии. У них таких денег нет, поэтому очень нужна наша помощь.

— После того как дочери провели курс лечения препаратами, подавляющими иммунитет, ей стало намного лучше. Наташа перестала постоянно простужаться и болеть. Но это мера временная. В любой момент болезнь может обостриться, и врачи уже ничем не смогут помочь,— говорит Андрей.

Давайте поможем спасти Наташу. Чтобы она по-прежнему всюду ходила вместе с папой — но только не по больницам и врачам, а на прогулку в парк или в кино, как и положено детям.

Оксана Пашина,
Ярославская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАТАШИ ЗАДОРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 667 328 РУБ.

Заведующая отделением иммунологии НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «Единственным методом лечения для Наташи является пересадка костного мозга. В семье подходящего родственного донора нет. Подбор неродственного донора для девочки ведет Национальный РДКМ. Для профилактики и лечения аутоиммунных осложнений в посттрансплантационном периоде ребенку потребуется иммуносупрессивная терапия препаратами яквинус и пентаса. Этих препаратов в отделении нет».

Стоимость лекарств, подбора и активации донора, доставки трансплантата 917 328 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 250 тыс. руб. Не хватает 667 328 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Наташу Задорову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Наташи — Андрея Николаевича Задорова. 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

Человек свободный

К юбилею лучшего российского детского челюстно-лицевого хирурга

Профессору Виталию Рогинскому, руководителю Клиники детской челюстно-лицевой хирургии и стоматологии Минздрава России, заслуженному деятелю науки РФ, исполняется 85 лет. Виталий Владиславович — давний друг Русфонда. Многие десятилетия он лечит детей, среди которых есть и наши подопечные. 85 — это множество событий, трудов, пациентов, которые прошли через руки доктора и выздоровели.

Доктор Рогинский до сих пор в строю, несмотря на то что уже два года не оперирует: он консультирует больных, обучает молодых коллег, занимается научными изысканиями — и не собирается останавливаться. Достижений за 60 лет в профессии у него так много, что для простого перечисления потребуется отдельная справочная статья. Он брал в операционную самых, как говорят, «непроходных» пациентов, тех, от кого отказывались другие врачи. Успешно исправлял ошибки природы или последствия болезней, явленные на детских лицах. Провел все возможные хирургические вмешательства по своему профилю, но при этом считал высшим счастьем хирурга умение обойтись в лечении без операции. В свои 85 лет профессор Виталий Рогинский предпочитает говорить о свободе, которая помогает ему жить и трудиться:

— Я красиво, шикарно отметил свои 60 и 70 лет. Когда 80 должно было исполниться, сказал: «Не хочу отмечать». А эти негодяи, мои друзья и коллеги, все равно собрали фуршет — пришлось пойти. Сейчас снова не хочу отмечать. Надоела мишура. Запретил что-то организовывать, не приду в этот день на работу. Времени жалко. Не хочется на глупости тратиться.

Лучшее время жизни — не 18, не 20, не 40 лет. Я бы не хотел обратно в мои 18. Несвободный был человек, денег не было, зависел от родителей. Они говорили: «Вот будешь сам зарабатывать, тогда и станешь жить как хочешь. А сейчас делай, что мы велим».

Знаете, что такое свобода? Есть несколько ее определений. Карл Маркс говорил: свобода — осознанная необходимость. Умно, ничего не скажешь. Но мне больше нравится, как Аркадий Арканов определил: «Свобода — это не делать, что хочу, а не делать, чего не хочу». Вот я проявляю свободу: не хочу отмечать юбилей и не буду.

Часто примеряю к себе слова Арканова: «Ну-ка, Рогинский, ты свободный человек или нет?» Если я поступаю как хочу, может быть вопреки здравому смыслу, начальству, значит, да, свободный человек.

Свободным становишься не сразу, с возрастом. Для свободы надо уже что-то за плечами иметь: и финансы, и имущество, и труды, за которые тебя уважают. Есть такая пословица: в первую половину жизни человек работает на имя, а во вторую имя работает на человека. На меня сейчас имя работает.

Как мне теперь кажется, жизнь интересна не в 20 лет и не в 40, а гораздо позже. Когда ты что-то из себя начинаешь представлять. Когда ты можешь влиять на жизнь, вот как я сейчас.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

W. **весь сюжет**
rusfond.ru/**issues/844**

Камилю Загидуллину ждут в Барселоне в апреле

НАДЕЖДА ХРАМОВА

2 апреля на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Югория» мы рассказали историю десятилетней Камили из Тюменской области. У девочки тяжелый порок сердца. Камиля перенесла много операций. Сейчас для спасения девочки требуется еще одна, ее готовы провести хирурги в Барселоне (Испания). Рады сообщить: вся необходимая сумма (3 910 500 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 2 апреля 20 380 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Югория», «Волгоград-ТРВ», «Ивтелерадио», «Пермь», «Иртыш», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 48 630 724 руб.

W. **полный отчет**
rusfond.ru/**sdelano**

Из свежей почты

Женя Соколов, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 21 тыс. руб.

Женя родился раньше срока, в тяжелом состоянии, два месяца его выхаживали в больнице. После выписки сын неплохо развивался, научился сидеть. Но в восемь месяцев на фоне высокой температуры у него начались судороги. Женя утратил все навыки, ему диагностировали ДЦП. В 2020 году сын прошел курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ), оплатить его помогли благотворители. И появился результат: тонус мышц снизился, Женя увереннее держит голову и больше двигается. Но руки плохо работают, говорит сын с трудом. Лечение нужно продолжить, пожалуйста, помогите его оплатить! *Лариса Соколова, Калининградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику требуется нормализовать мышечный тонус и укрепить мышцы, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

Адам Мисирбиев, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 173 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Вайнах» соберут 24 тыс. руб.

У нас трое малышей: Марьям четыре года, Камиле — два, Адам наш младший. Он родился со странной формой головы — затылок был вытянут назад. Невролог сказал, что причина в преждевременном сращении теменных костей. Это опасная патология: тесный череп не позволит мозгу расти. Недавно Адаму провели операцию по реконструкции черепа. Голова сына округлилась, а чтобы закрепить успех, ему нужно носить ортопедический шлем. Всего понадобится два-три шлема-ортеза. Но госквотой покрывается только операция, а шлемы мы должны оплатить сами. У нас нет таких денег, помогите! *Хеда Джамалдинова, Чеченская Республика*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется ношение индивидуальных краниальных (черепных) шлемов-ортезов. Это обеспечит анатомически правильную форму головы».

Соня Пелячик, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 150 516 руб.
Внимание! Цена лечения 537 516 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 350 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Псков» соберут 37 тыс. руб.

У Сони тяжелые генетические заболевания — несовершенный остеогенез и буллезный эпидермолиз. Кости у нее с рождения были хрупкими и ломались от обычных движений, кожа покрывалась волдырями и болячками. Мать от Сони отказалась, оставила ее в роддоме, дальше она оказалась в доме ребенка. Там боялись брать Соню на руки. Малышка почти не двигалась — мышцы были слабыми, суставы одеревенели. Когда Соне было четыре года, мы оформили опеку, забрали ее в свою семью и начали лечение в клинике GMS (Москва). Соня научилась вставать, но ходить пока не может — передвигается в коляске. Плотность костей опять снизилась, есть риск новых переломов. Лечение нужно продолжить, а денег нет. Помогите нам! *Анастасия Пелячик, Псковская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Девочке необходимо продолжить лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию».

Миша Дыбов, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 317 625 руб.
Внимание! Цена операции 345 625 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 28 тыс. руб.

Когда Мише было три месяца, педиатр услышала шумы у него в сердце. Обследование выявило дефект межпредсердной перегородки. Мы ежегодно наблюдались у кардиолога, но отверстие только увеличивалось. Год назад Мишу обследовали томские доктора, приехавшие в наш город. Они подтвердили отрицательную динамику и рекомендовали не откладывать операцию. Но тогда из-за пандемии плановые операции не проводились. Недавний осмотр показал, что дефект продолжает увеличиваться, сердце работает с перегрузкой, Мише грозит легочная недостаточность. Томские специалисты готовы провести щадящую операцию — закрыть дефект через сосуды. Но оплатить ее мне не по силам. *Ольга Кузьмина, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Миша быстро восстановится и сможет вести обычный образ жизни».

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

Почта за неделю 2.04.21–8.04.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **76**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

W. **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 143 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 15,895 млрд руб. В 2021 году (на 8 апреля) собрано 395 544 065 руб., помощь получили 304 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. 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