



Лев Амбиндер,

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

Все заново

ФМБА исключает Национальный регистр доноров костного мозга?

Сегодня заканчивается общественное обсуждение Проекта постановления Правительства РФ об утверждении Правил ведения Федерального регистра доноров, реципиентов, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. Проект подготовлен Федеральным медико-биологическим агентством России (ФМБА). В преамбуле к Правилам Правительства устанавливается, что отныне именно ФМБА «осуществляет создание, ведение и развитие Федерального регистра». С 2018 года и до сих пор считалось, что Федеральный регистр — это дело Минздрава РФ. И все бы ничего, если бы не ощущение, будто нас возвращают на четыре года назад и ничего еще не было...

Проект Правил порождает много вопросов в тактике ведения Федерального регистра и в развитии донорства костного мозга в России. Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) отправили замечания и предложения на regulation.gov.ru (Проект ФМБА и наши комментарии продублированы на rusfond.ru).

И все бы ничего, если бы не ощущение, будто нас возвращают на четыре года назад и ничего еще не было. Ни специального заседания СПЧ 2 февраля 2018 года, в котором участвовали представители Минздрава и ФМБА. Результатом спецзаседания стали Рекомендации СПЧ о повышении роли гражданского общества в развитии донорства костного мозга и создании некоммерческого партнерства на базе Национального РДКМ, куда на договорной основе вошли государственные, коммерческие организации и НКО. Словно не было поручений Владимира Путина в поддержку Рекомендаций СПЧ и вице-премьера Татьяны Голиковой, чей Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере провел в 2018–2021 годах серию заседаний с протокольными решениями, часть которых еще не выполнена. И неясно, будет ли выполнена вообще, так как адресатом поручений и решений был Минздрав, который... выведен из процесса?

Прежде всего настораживают два момента. **Первый:** Правила ФМБА, будь они приняты правительством, исключают из числа поставщиков Федерального регистра частные медицинские организации, а значит, и некоммерческий Национальный РДКМ. ФМБА признает единственными поставщиками государственные учреждения. Между тем Национальный РДКМ насчитывает уже свыше 61 тыс. потенциальных доноров — это больше трети общероссийской донорской базы. Здесь действуют рекрутинговая и медицинская дирекции, лабораторный комплекс на 25 тыс. НЛА-типований в год. Десятки трансплантатов от доноров Национального РДКМ и десятки импортных трансплантатов доставлены им в наши клиники. С 2021 года доноры Национального РДКМ включены в 39-миллионную базу данных Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA). Отныне они в распоряжении трансплантологов Земли, но не России?

Второй момент: в Правилах ФМБА нет понятия «потенциальный донор», хотя Федеральный регистр на 99% будет состоять из потенциальных доноров. В законопроекте Минздрава о легитимации донорства костного мозга этого понятия тоже нет, есть «живой донор», которым объединены потенциальный и реальный доноры. Нам обещали, что с принятием законопроекта правительство издаст нормативно-правовой акт (НПА), в котором это деление будет прописано. И вот Правила ФМБА и есть тот самый НПА! Прими правительство эти Правила, они приведут к нарушению гражданских прав добровольцев и шестикратному удорожанию стоимости их включения в Федеральный регистр. В ФРГ включение одного потенциального донора в регистр обходится в 4,35 тыс. руб., в Национальном РДКМ — в 9,6 тыс. руб. Но если понятие «потенциальный донор» исчезнет, то стоимость включения возрастет до 69,6 тыс. руб. Услышав эти сравнения в декабре 2020 года на встрече с СПЧ, Владимир Путин поручил правительству «провести анализ международной практики ведения регистров доноров костного мозга и представить при необходимости предложения о целесообразности внесения изменений в законодательство РФ». Русфонду неизвестны результаты анализа. Похоже, они неизвестны и в ФМБА.

Москва ждет Дашу Рыжакову в марте



18 февраля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю 13-летней Дашу из Алтайского края. У нее тяжелое искривление позвоночника, состояние ухудшается с каждым днем. Чтобы спасти Дашу, нужно провести дорогую операцию с использованием динамической коррекции VBT. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 426 079 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 18 февраля 2021 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Алтай», «Чита», «Вятка», «Томск», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 81 695 977 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Безжалостный диагноз

Девятилетнюю девочку спасет трансплантация костного мозга



Асия Лекомцева живет с родителями и тремя сестрами в городе Далматово Курганской области. У девочки острый миелобластный лейкоз. Ей жизненно необходима трансплантация костного мозга. Донором станет мама Асии. Но наиболее ответственный период — даже не столько сама процедура пересадки, а то, что может случиться после нее, когда пересаженные клетки вступают в бой с хозяйскими. Чтобы предотвратить этот опасный бунт, трансплантат нужно очистить. Для этого требуется набор реагентов и расходных материалов стоимостью около 2 млн руб.

В семье есть железное правило: смартфоны разрешены, но мама может проверить, какие сайты смотрели дочери и с кем переписывались. А в тот раз Анастасия, по ее словам, почувствовала, будто ее ударили. В поисковых запросах Асии было все про лейкоз, прогнозы и последствия. И еще сообщение: «Я скоро умру».

— Я никогда не скрывала от Асии, что болезнь тяжелая, — говорит Анастасия. — Но настрой был только один: выздороветь. Я, когда увидела то письмо, даже разбудила дочь. Сказала ей: «Мы зачем лечимся, зачем делаем все эти процедуры — чтобы умереть? Наверное, все-таки наоборот». Асия согласилась и пообещала мне больше не думать о плохом.

В семье четыре девочки, и у каждой, как и у их мамы, имя начинается на А. Анастасия уверяет, что это получилось непроизвольно. Имена подбирала каждой по ощущениям, по характеру, который малышки проявляли в первые дни жизни.

Алсу — старшая, ей уже 12 лет. «Идеальная девочка», — говорит о ней Анастасия. Скромная, честная, справедливая, любит, чтобы все было по правилам. Научилась хорошо готовить, что весьма ценно в такой большой семье. Читает книжки по психологии и мечтает стать юристом, чтобы защищать людей и отстаивать справедливость.

Асие — девять, и у нее совсем другой характер. Она обожает быть в центре внимания — в любой компании становится заводилой. Когда позволяло здоровье, танцевала в кружке при мест-

ном ДК и каталась на всем, что катится: на роликах, самокате и велосипеде. С будущей профессией пока не определилась. То хочет стать врачом, то поваром. А если услышит о большой кошке или собаке — тогда уже ветеринаром.

Анне шесть лет, и она в одной команде с Асией — тоже заводная, спортивная, непоседа. Младшей, Александре, всего три года.

Болезнь у Асии проявилась, когда ей было два. Поднялась температура, на теле высыпали красные пятна. Анализ крови показал наличие бластов — опухолевых клеток. А после пункции костного мозга и гистологии в краевой больнице врачи определились с диагнозом: острый миелобластный лейкоз. Асия провела четыре курса химиотерапии, а затем она проходила поддерживающую терапию — дома и иногда в больнице. Результатом лечения стала ремиссия.

— Врачи мне тогда сказали, что сейчас все хорошо, но болезнь может вернуться, — вспоминает Анастасия. — И я хоть и радовалась, но говорила себе, что нужно быть готовым ко всему. Но когда случился рецидив — спустя шесть лет, — я почувствовала, что земля уходит из-под ног. Видимо, нельзя быть ко всему готовым...

Тогда Асия окончила первый класс с одними пятерками и уже пошла во второй. В начале сентября у нее поднялась температура, началась кашель. Анализ крови выявил низкий уровень

Врачи сразу предупредили о высоком риске рецидива, но Асия держит данное маме слово и не говорит о плохом

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

тромбоцитов. Вновь взяли пункцию костного мозга и направили девочку на лечение в столичный Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н. Блохина. Сейчас Асия там проводит противорецидивную химиотерапию. Ее состояние улучшилось, но врачи сразу предупредили о высоком риске повторного рецидива. Поэтому девочке сделают трансплантацию костного мозга от родственного донора — мамы. Помимо пересадки потребуются специальный набор для очищения трансплантата, чтобы предотвратить тяжелое осложнение, которое может свести на нет все усилия медиков. Стоит этот набор очень дорого, для семьи сумма небезначальна.

Асия держит данное маме слово и не говорит о плохом. Но все-таки что-то в ней изменилось. Она внезапно перестала общаться и переписываться с одноклассниками. Анастасия предполагает, это из-за того, что они часто ее жалеют. А Асия гордая и не любит, когда ее жалеют.

Поэтому мы жалеть Асию не будем (вернее, будем, конечно, но не показывая виду). А просто поможем ей.

Артем Стоктоковский,
Курганская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АСИИ ЛЕКОМЦЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 159 687 РУБ.

Трансфузиолог Национального медицинского исследовательского центра онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Асия по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Для ее проведения требуется набор реагентов и расходных материалов для децелиции (очистки) трансплантата с целью снижения риска возникновения тяжелого иммунологического осложнения — реакции «трансплантат против хозяина». Такой набор в отделении отсутствует».

Стоимость набора реагентов и расходных материалов 1 890 687 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 1 159 687 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Асию Лекомцеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Асии — Анастасии Николаевны Лекомцевой. 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

Плата за рак

Вступает в силу приказ о доплатах врачам, выявившим онкологию

Минздрав РФ два года пытался пробудить во врачах онкологическую с помощью материальных стимулов. Пока не вышло: из выделенных на это денег до получателей дошли сотые доли процента. Теперь министерство доработало схему награждения — соответствующий приказ был принят 26 января и заработает с завтрашнего дня. Что из этого выйдет? И насколько уместно доплачивать врачу за то, что он и так должен делать?

Чтобы не было путаницы, расскажем, как было дело. 30 декабря 2019 года Дмитрий Медведев подписал постановление правительства «о выплатах стимулирующего характера» за каждый впервые выявленный случай рака. С начала 2020 года оно вступило в силу.

Кому деньги? Терапевтам, педиатрам, фельдшерам — любому неонкологу, который заподозрил онкологию. Конечно, заподозрить мало — платят только тем, чьи подозрения в дальнейшем подтвердились.

Сколько? 1 тыс. руб. за один случай. Что называется, чистыми, после вычета налогов. Из них 500 руб. специалисту, проводившему осмотр или диспансеризацию, а остальное другим участникам процесса — тому, кто направил на исследование, тому, кто его провел, и т. д.

О нововведении много спорили, а потом забыли. И немудрено. Когда через полтора года Минздрав решил оценить результаты, выяснилось, что в 2020 году из примерно 500 млн руб., выделенных на эту программу, до врачей дошло 25 130 руб. за выявление 24 случаев рака. А к 1 августа 2021-го — 115 тыс. руб. Это крах. Что делать? К прошедшему сентябрю Минздрав подготовил проект «о внесении изменений», которым выплаты увеличились в десять раз.

В отличие от тысячи на всех тут сумма уже не маленькая. Вопрос: насколько вообще уместно, когда врачу доплачивают просто за то, что он нормально работает?

— Странная мера, — оценивает онколог Михаил Ласков, основатель Клиники доктора Ласкова. — Какая-то дис-

криминация. Врач должен обращать внимание на признаки любых болезней. Пациента с повышенным сахаром я отправлю к эндокринологу. И почему именно за рак? У нас сердечно-сосудистые заболевания уносят больше жизней.

— Что-то в этом есть сомнительное, — считает Маргарита Белокурова, заведующая кафедрой онкологии, детской онкологии и лучевой терапии Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета. — Цель диспансеризации — выявлять болезни на доклинической стадии. Внимательный доктор и так это делает. Хотя, если кого-то эти деньги побуждают лучше работать, почему бы и нет.

В общем, этические проблемы присутствуют. Так что хорошо, наверное, что проект повышения выплат сам собой заглох. Ну как заглох? Следов его продвижения нет, а оперативно ответить на вопрос о его судьбе Минздрав не смог.

Причина же неудачи была в другом. В постановлении 2019 года ввели как условие выплат очень жесткие требования по срокам консультаций, исследований, постановки диагноза.

— Нашим врачам такие выплаты могут быть интересны, — говорит Татьяна Герасимова, руководитель подразделения клиники «Полимедика» в Великом Новгороде. — Скажем, гинеколог чаще других обнаруживает рак, это может быть для них заметной прибавкой к зарплате. Но сроки срочности невозможно в принципе.

Сейчас это стало понятно Минздраву. 26 января 2022 года министерство издало новый приказ, который почти точно повторяет постановление правительства 2019 года, но с важным отличием — нет условия про сроки. Не могу сказать, что понимание пришло к разработчикам документа быстро.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

все сюжеты rusfond.ru/issues/929

Из свежей почты

Ваня Гладких, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 182 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 19 тыс. руб.

На седьмом месяце беременности у меня начались проблемы с почками, сильно поднялось давление. Врачи сделали кесарево сечение. Ваню на месяц забрали в реанимацию. Диагнозы поставили тяжелые: бронхолегочная дисплазия, поражение центральной нервной системы. Благодаря неустанным лечению сын научился сидеть по-турецки, делает несколько шагов на цыпочках, если его держать под мышками. Речь понимает частично, не говорит. Сейчас Ваню ждут в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве. Помогите оплатить лечение! Татьяна Рачева, Пермский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Наша цель — коррекция тонуса мышц и их укрепление, увеличение двигательной активности, развитие мелкой моторики и речи».

Алина Суляева, 15 лет, порок развития челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 174 266 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 134 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 26 тыс. руб.

Первые постоянные зубы у Алины выросли криво, особенно верхние. Стоматологи сказали, что после полной смены зубов нужны будут брекеты. Примерно с одиннадцати лет у дочки начала выдвигаться вперед нижняя челюсть, а верхняя в развитии отставала. Алина с трудом жевала. Нам посоветовали ехать в Москву. Однако из-за проблем с деньгами, а потом и из-за пандемии сделать это удалось только прошлым летом. К тому времени разница в размере челюстей увеличилась еще больше. Оказалось, нужна челюстно-лицевая операция, перед которой потребуются ортодонтическое лечение. Прошу вашей помощи в его оплате. Марина Суляева, Пензенская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение с использованием несъемной техники направлено на подготовку к ортогнатической операции».

Матвей Дусь, 15 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 144 691 руб.

Внимание! Цена системы 165 691 руб.
Телезрители ГТРК «Курск» соберут 21 тыс. руб.

У Матвея большой стаж болезни, уже больше десяти лет. Все это время наша главная задача — стабилизировать уровень сахара. Сын использует инсулиновую помпу, благодаря чему не нужно делать много уколов инсулина. Но приходится выполнять частые замеры глюкометром, прокалывая пальцы. Врачи советуют купить систему мониторинга, с помощью которой можно узнать значения глюкозы в любой момент. С такой системой Матвею станет гораздо легче. Но я, к сожалению, сама ее купить не в силах. Марина Дусь, Курская область

Эндокринолог Областной детской клинической больницы Оксана Яхонтова (Курск): «В связи с нестабильным течением диабета Матвею рекомендовано использовать систему непрерывного мониторинга глюкозы».

Максим Сиденко, 10 лет, последствия черепно-мозговой травмы, требуется лечение. 232 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. ГБУ «Мосгорестрест» внесло 50 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 150 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 18 тыс. руб.

3 декабря 2019 года Максим опоздал на школьный автобус и пошел домой пешком. Я вышла ему навстречу. Когда нашла Максиму лежащим на дороге, водитель сбившей его машины уже ждал скорую. У сына наступила клиническая смерть. Врачи смогли запустить его сердце, увезли в больницу, диагностировали черепно-мозговую травму, ушиб мозга. Сознание вернулось к Максиму 30 декабря. Он не двигался, питался через зонд. Выписали его через три месяца. Максим смог жевать, двигать левой ногой и рукой. Мы постоянно занимались реабилитацией. Сын научился вставать, немного ходит с тростью. Но правая рука не действует, Максим ничего не может делать сам. Нам очень нужно попасть в клинику «Три сестры»! Юлия Сиденко, Республика Алтай

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мы планируем работать над подвижностью мальчика, также займемся навыками самообслуживания и восстановлением речи».

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

Почта за неделю 18.02.22–24.02.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **76**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **58**
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 17,309 млрд руб. В 2022 году (на 24 февраля) собрано 246 715 510 руб., помощь получили 165 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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