

**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

Соратники

„Б“, КФУ, Почта России,
«Инвитро» и миллионы граждан

ФМБА — Русфонд. Хроники. На этой неделе округлился счет отправленных Почтой России наборов Национального РДКМ с палочками для взятия биоматериала: 10 тыс. штук. Десять тысяч россиян, желающих стать донорами костного мозга, могут это сделать, дойдя до почты по соседству. Теперь неважно, где ты живешь в нашей бескрайней стране и есть ли поблизости лаборатория для сдачи крови на генотипирование.

Сегодняшний рассказ о наших партнерах по строительству Национального РДКМ: государственных и частных. Впрочем, они скорее соратники, потому что считают участие в развитии донорства костного мозга своим делом.

Напомним: рубрику «ФМБА — Русфонд. Хроники» мы ввели в апреле, чтобы рассказать Федеральному медико-биологическому агентству России (ФМБА) о Национальном регистре доноров костного мозга (Национальном РДКМ). Сегодня он — самая крупная и быстрорастущая донорская база в стране, а в ФМБА, похоже, о нем мало что известно, разве что некоммерческий.

1 мая Президент РФ подписал закон о создании Федерального регистра, строить который вправе организации всех форм собственности, включая некоммерческие, сообщает kremlin.ru. Создание и ведение Федерального регистра закон возложил на ФМБА. А накануне, 28 апреля, на форуме Службы крови директор НИИ гематологии и переливания крови ФМБА Игорь Парамонов доложил, что агентство создаст «самодостаточный» Федеральный регистр исключительно силами госучреждений. И как будто он не погребил против истины: так записано в Правилах ведения Федерального регистра, составленных в ФМБА и утвержденных Постановлением Правительства РФ №640. Вот только правила были утверждены 12 апреля, а президент 1 мая подписал закон о создании Федерального регистра.

Так вот, некоммерческий Национальный РДКМ устроен иначе, чем традиционное предприятие. У него сотни соратников среди государственных, коммерческих и некоммерческих организаций, а также тысячи волонтеров и сотни тысяч благотворителей, на чьи 750 млн руб. и создан этот проект. В нем сегодня 64 451 донор.

Сначала дружественные федеральные и региональные СМИ (их у Русфонда свыше 150) и волонтеры помогли наладить рекрутинг добровольцев и фандрайзинг в пользу Национального РДКМ. А Казанский (Приволжский) федеральный университет (КФУ) предоставил площади под лабораторию и ее персонал, освоив наиболее эффективную в РФ технологию генотипирования мощностью 25 тыс. доноров в год. Параллельно группа компаний «Инвитро» с ее медицинскими офисами по всей России подклочила к сбору образцов крови, обучив персонал и взяв на себя расходы. Затем пандемия отменила всеческие собрания, резко ограничив традиционный рекрутинг доноров со сбором образцов крови. И тогда Почта России помогла Национальному РДКМ впервые в стране внедрить массовый сбор буккального эпителия для исследования генотипов добровольцев.

Наш почтовый проект стартовал десять месяцев назад. И вот итог за 2021–2022 годы: Национальный РДКМ вырос на 20 098 доноров, 3149 биообразцов поступили через Почту России, 11 063 — от «Инвитро» и 5886 биообразцов — с донорских акций и через медицинские офисы других соратников.

Вы заметили: Почта России отправила 10 тыс. наборов, а Национальный РДКМ пока получил 3149 биообразцов? Часть добровольцев задерживала обратную отправку, кто-то забыл забрать набор с почты, а кто-то засомневался. В 2022 году Почта России усовершенствовала анализ этого движения писем, и Национальный РДКМ теперь точно общается с добровольцами.

«Особенно приятно, что люди стали ответственной: растет число добровольцев, оперативно отправляющих биоматериал в лабораторию. Именно это наша главная задача на 2022 год», — заявила руководитель департамента корпоративной социальной ответственности Почты России Раиса Ирз.

В апреле Русфонд направил запросы о судьбе Национального РДКМ в ФМБА и вице-премьеру правительства Татьяне Голиковой. Татьяна Алексеевна уже отреагировала: ФМБА, Минздрав и Минцифры по результатам рассмотрения вопросов Русфонда должны до 15 июня доложить согласованные предложения в Правительство Российской Федерации, при необходимости с проектом нормативного правового акта».

Мише Малыгину оплачено внутривенное питание, расходники и лекарства

13 мая мы рассказали историю двухлетнего Миши из Челябинской области. У него синдром короткой кишки, спасет внутривенное питание и лекарства. Вся необходимая сумма (2 230 607 руб.) собрана. Спасибо, друзья.

Всего с 13 мая 17 288 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Южный Урал», «Волга», «Иртыш», а также 154 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 19 193 344 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Добрый Рома против злого фиксика

Семилетнего мальчика спасет трансплантация костного мозга



Без трансплантации Ромина болезнь может вернуться в любой момент
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ



Рома Жалабанов живет с мамой и папой в городе Батайске Ростовской области. В прошлом году у мальчика обнаружили очень опасное и тяжелое заболевание — острый лимфобластный лейкоз. Спасти Рому может только трансплантация костного мозга от неродственного донора. Процедуру проведут за госсчет, но подбор и активация донора из зарубежного регистра, а также доставка трансплантата под госквоту не подпадают, а в семье мальчика таких денег нет.

Год назад Рома записался в секцию рукопашного боя. А через пару месяцев тренер сказал Татьяне, маме мальчика, что Рома очень способный, но есть одна проблема: он слишком добрый. Для него причинить боль кому-то — гораздо хуже, чем если достанется ему самому. Обычно все, одержав победу, радуются. А Рома не ликует, не торжествует, а с тревогой спрашивает у поверженного соперника, не больно ли ему. И если больно, мальчик очень расстраивается. Конечно, доброта — бесспорно прекрасное качество, но все-таки в спорте ее не должно быть чересчур много.

— Мы тогда провели с Ромой воспитательную беседу, — вспоминает Татьяна. — Объяснили, что спорт невозможен без победителей и побежденных. Да и не только о спорте речь. В жизни тоже будет много ситуаций, когда необходимо бороться.

Ни Татьяна, ни Рома не знали тогда, что совсем скоро в их жизни появится противник куда более опасный, чем мальчишки на соревнованиях. И что с этим противником надо будет сражаться уже без всяких сантиментов, твердо и безжалостно, до полного уничтожения.

Осенью прошлого года Рома начал жаловаться на усталость. Стал хуже выглядеть: пообделел, под глазами появились синяки. Анализ крови выявил высокое число лейкоцитов и низкий уровень гемоглобина. Мальчику провели переливание крови, а затем отпра-

вили обследовать в областную детскую клиническую больницу. Там после пункции костного мозга врачи поставили страшный диагноз: острый лимфобластный лейкоз. Рак крови. Начались курсы химиотерапии, которые Рома переносил с большим трудом: стоматит был таким сильным, что мальчик не мог ни есть, ни пить, и пришлось даже вводить искусственное питание. Но химия не помогла, ремиссия не наступила.

В итоге три месяца назад Рома вместе с мамой оказались в Москве, в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина. Мальчику провели еще два блока высокодозной химиотерапии — и лечение наконец действовало. Но врачи сразу сказали Татьяне, что радоваться рано: болезнь может вернуться в любой момент. Спасти мальчика может только трансплантация костного мозга от полностью совместимого донора. Но где его взять? Идеальными донорами считаются родные братья или сестры (но и они годятся лишь в четверти случаев), а Рома в семье один. Родители подождать только наполовину. Начался поиск генетического двойника для мальчика. В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова и в остальной отечественной базе подходящих доноров не нашлось. А в одном из зарубежных регистров такого человека найти удалось.

В больнице Рома скучает по папе, по ребятам из секции, по тренеру. И они не забывают его — все время присылают ободряющие сообщения. Кстати, те самые воспитательные беседы хоть и не сразу, но помогли. Рома стал более жестким в спортивном плане и довольно скоро даже начал занимать призовые места на областных соревнованиях.

Но в остальном его доброта никуда не делась. Недавно Татьяна спросила Рому, какие три желания он бы загадал, если бы нашел лампу с джинном.

— Первое — чтобы я наконец выздоровел, — ответил мальчик. — Второе — чтобы у нас в семье все было хорошо. А на днях Рома спросил маму, почему он все время болеет.

Татьяна объяснила: — Внутри тебя завелся злой фиксик, которого жалеть нельзя. Но мы сразу его обнаружили, мы с ним боремся. Мы его уже почти победили, впереди самая главная битва.

Это действительно главная битва. Возможно, самая важная в жизни Ромы, важнее всех-всех турниров и соревнований. Но чтобы эта битва состоялась, мы должны помочь доброму мальчику Роме, чтобы он вышел из решающего сражения победителем.

Артем Костюковский,
Ростовская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РОМЫ ЖАЛАБАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 919 791 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Рому по жизненным показаниям требуется трансплантация костного мозга. Мы проведем ее от неродственного донора из зарубежного регистра. Организацией подбора и активации донора, а также доставкой трансплантата в клинику занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 1 964 791 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 919 791 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рому Жалабанова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Роминной мамы — Татьяны Александровны Ховлачевой. 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

Эффективный вечер

Как устроен главный благотворительный аукцион на Урале

«Екатерининская Ассамблея» — главное благотворительное событие Урала, организуемое Свердловским областным союзом промышленников и предпринимателей (СОСПП). Ежегодно на большом аукционе, где в качестве лотов выставляются предметы из частных коллекций, собираются деньги на благотворительные проекты. За десять лет «Екатерининская Ассамблея» направила на реализацию социальных проектов более 220 млн руб., в том числе более 60 млн руб. на программы Русфонда. Михаил Черепанов, заместитель председателя попечительского совета «Екатерининской Ассамблеи», советник президента СОСПП, рассказал о принципах деятельности ассамблеи:

— Социальные проблемы должно решать государство, если это социальное государство, как наше. Но и у общества важная роль в этом вопросе. Именно люди, общество очень чутко и точно определяют больные точки. По моему опыту, именно благотворители обращают внимание государства на основные проблемы — это важно, и это значимое дополнение к системе социальной помощи. Кроме того, если общество не проходит мимо боли, то оно становится здоровее и добрее. Благотворительность — это не груз, это добрая воля людей.

За более чем десять лет у нас сложилась определенная работоспособная система. В течение двух месяцев НКО присылают нам свои проекты, тщательно проработанные. Там должны быть прописаны цели, команда проекта, ее компетенция, просчитана смета, указаны сроки реализации. И эти проекты следует осуществлять на территории Свердловской области. Ежегодно к нам поступает до 40 проектов, поскольку мы в СОСПП — промышленники, то нам нужна помощь, чтобы оценить социальную значимость каждого проекта. Мы опираемся на мнение экспертной комиссии,

в которую входят представители областного министерства социальной политики, главные врачи больниц, профессиональные организаторы благотворительной деятельности, и, конечно, члены президиума СОСПП. Задача экспертной комиссии — изучив все проекты, указать, какие из них наиболее актуальны, а какие малореализуемы. Главное, чтобы проекты были направлены на решение по-настоящему важных, значимых задач, мимо которых пройти нельзя. Экспертная комиссия формирует шорт-лист из 13–15 проектов. Финальное решение принимает наш попечительский совет, в который входит до 90 человек. Далее мы уже знакомы всем участникам «Екатерининской Ассамблеи» с проектами и в течение вечера собираем средства. Сколько проектов получат деньги, мы не знаем до конца аукциона. Надо понимать, что сметы у всех тоже разные. Есть проекты на 1 млн руб., а есть на 20–30 млн руб. Например, мы собрали 33 млн руб. на проект Русфонда по переоборудованию перинатального центра Первоуральска.

Хочу обратить внимание, что на «Екатерининской Ассамблее» благотворителями являются конкретные люди — собственники компаний, топ-менеджеры. Они вкладывают личные средства в проекты, а не средства предприятий, как кто-то может подумать. На мой взгляд, результат, который получается благодаря этому мероприятию, уникален: мы не можем найти в России другой такой благотворительный аукцион, где за четыре часа собралась бы сумма более 100 млн руб. Мы самый эффективный благотворительный вечер в России.

Екатерина Николаева,
журналист, специально для Русфонда

все сюжеты
rusfond.ru/society/369

Из свежей почты

Рита Маркина, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 167 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 34 тыс. руб.

Когда дочке было всего пять дней, у нее случился судорожный приступ. Выписали ее только через полтора месяца с диагнозом «симптоматическая эпилепсия». В год добавился ДЦП. Рита отставала в развитии, судорожные приступы нарастали, лекарства не помогали. Благодаря Русфонду мы попали в Институт медико-технологий (ИМТ) в Москве. Там купировали приступы и начали реабилитацию. Рита говорит простыми фразами, дистанционно учится во втором классе. Ходит только с поддержкой, а в основном передвигается в коляске. Помогите нам продолжить лечение в ИМТ! Екатерина Маркина, Волгоградская область

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

Арсений Сенчик, 8 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 180 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 21 тыс. руб.

Только в день выписки из роддома мне сказали, что у сына кефалогематома — кровоизлияние между костью черепа и надкостницей. И уже дома я заметила, что под ней затылок Арсения скошен, а лоб немного выступает вперед. Нейрохирург заверил, что со временем голова примет нормальную форму, но деформация только нарастала. В апреле в Москве у Арсения диагностировали асимметрию черепа. Нужно срочно начинать лечение специальными шлемами, пока кости еще мягкие и хорошо поддаются коррекции. Но нашей семье его не оплатить. Екатерина Сенчик, Тверская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Рекомендована коррекция при помощи краниальных ортезов (шлемов). Ношение шлемов сроком не менее полугодя обеспечит правильное формирование головы».

Алия Муханова, 14 лет, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга (ТКМ), требуется подбор и активация родственного донора. 254 951 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора 425 951 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Розный» соберут 21 тыс. руб.

Алия заболела осенью прошлого года: на голове образовались большие шишки, поднялась температура, на коже появилась сыпь. В поликлинике дочь сдала анализы. К нашему ужасу, врачи обнаружили в крови опухолевые клетки. После пункции костного мозга диагностировали рак крови. Болезнь плохо поддавалась терапии, и, хотя сейчас Алия вышла в ремиссию, ей угрожает рецидив. Нужна ТКМ. Ее проведут от родственного донора: чтобы его выбрать, нужно сделать генетическое типирование отца Али, ее брата и трех сестер. Но государство не выделяет средства на подбор и активацию донора, а у нас таких денег нет. Залина Лещева, Челябинская Республика

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая тяжелое течение болезни, требуется ТКМ. Подбором и активацией родственного донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга».

Кирилл Затхеев, 4 года, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 220 140 руб.

Внимание! Цена лечения 439 140 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 19 тыс. руб.

Стопы новорожденного Кириша были сильно подготовлены внутри. Когда ему было десять дней, ортопед начал лечение по методу Понсети. Ножки удалось вывести в правильное положение. Все было хорошо до конца прошлого года, когда стопы снова стали подворачиваться. Массаж и упражнения не помогли. Сын уже едва ходит на ребрах стоп, с трудом преодолевает обычные расстояния, постоянно спотыкается. Помочь нам беретса доктор Вавилов из ярославской клиники, он готов провести гипсования и операции на стопах. Но у нас нет возможности оплатить лечение, оно очень дорогое. Прошу помощи! Вадим Затхеев, Кемеровская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется курс этапных гипсований и реконструкция заднего и среднего отделов стоп с фиксацией спицами. Так мы выведем стопы в правильное положение».

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

Почта за неделю 13.05.22 — 19.05.22

получено писем — **74**
принято в работу — **51**
отправлено в Минздрав РФ — **3**
получено ответов из Минздрава РФ — **3**

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 17,635 млрд руб. В 2022 году (на 19 мая) собрано 572 926 357 руб., помощь получили 427 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО 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