

**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**

**Кто в доме  
хозяин?**

**У Федерального регистра  
нет руководителя. И не будет?**

Сегодня — последний день комментариев к проекту постановления Правительства РФ о финансировании расходов донора на проезд к месту забора костного мозга и обратно. Проект подготовил Минздрав. Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) отправили замечания и предложения на [regulation.gov.ru](http://regulation.gov.ru). Лев Амбиндер комментирует этот документ, а также реакцию Департамента здравоохранения Правительства РФ на обращение Русфонда 20 июля к вице-премьеру Татьяне Голиковой. Оба документа взаимосвязаны и свидетельствуют: у Федерального регистра даже два хозяина — Минздрав и Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА). И они никак не определяются, как интегрировать Национальный РДКМ в Федеральный регистр.

Сначала о реакции правительственного департамента. Два месяца назад Русфонд обратился к вице-премьеру Татьяне Голиковой с просьбой вмешаться: утвержденные Правительством РФ Правила ведения Федерального регистра исключали равноправное наряду с государственными участие Национального РДКМ в развитии донорской базы России. 16 мая вице-премьер поручила ФМБА в месячный срок «рассмотреть и доложить консолидированное решение, при необходимости с нормативным правовым актом». Минус два месяца. По нашим данным, доклада ФМБА еще нет. Правила по-прежнему исключают Национальный РДКМ из числа поставщиков Федерального регистра с правом на государственное финансирование.

20 июля Русфонд обратился с новым письмом к Татьяне Голиковой. Я рассказал о нулевом результате переговоров с ФМБА и спросил, не может ли правительство решить вопрос о финансировании Национального РДКМ в 2023 году? В ФМБА полагают, что каждый участник развития Федерального регистра должен сам обращаться с заявками в правительство на субсидии в 2023 году. Агентство свою заявку уже подало. Так же поступил и Минздрав.

Негосударственное происхождение Национального РДКМ сделало его крупнейшим регистром страны (68 398 доноров). Но оно же сыграло дурную шутку: ФМБА и Минздраву он неинтересен, хотя доноры нашего некоммерческого регистра востребованы всеми центрами трансплантации костного мозга России и еще 14 стран. Я сообщил вице-премьеру Голиковой: если государство профинансирует в 2023 году своих строителей Федерального регистра и обойдет стороной Национальный РДКМ, то благотворители Русфонда откажутся его поддерживать. Для них такой оборот означает одно: государство не нужен НКО-регистр.

Так вот, не прошло и недели, как Департамент здравоохранения Правительства РФ отреагировал: замдиректора Артем Тарасенко отписал обращение Русфонда обратно в ФМБА и заодно в Минздрав, Министр, Минфин, Минокономразвития РФ с просьбой «рассмотреть и о результатах проинформировать автора».

Да читал ли вообще Артем Игоревич обращение Русфонда? Знает ли о неисполненном поручении вице-преьера? Не исполненным тем самым ФМБА?

А теперь о проекте постановления Правительства РФ об оплате расходов донора на проезд к месту забора костного мозга и обратно. Проект подготовил Минздрав. И все бы ничего, да много вопросов. Предлагается возложить расходы на центры трансплантации костного мозга. Как это будет выглядеть на практике? Кто закажет билеты? Врач? Но как он исчислит реальную стоимость проезда туда и обратно?

Нет, порядок предусматривает «предоставление средств донору». То есть клиника перечислит деньги добровольцу? Но каков порядок предоставления средств? Средний норматив стоимости проект определяет в 8612 руб. В Русфонде полагают, что норматив занижен, но это полбеды. Не случится ли так, что донору предложат съездить на свои, а по возвращении компенсировать ему затраты в соответствии с проездными документами?

Если последние, то мы растеряем до половины доноров. Наши добровольцы — это люди семейные с одним-двумя детьми. Они, как правило, живут от зарплаты до зарплаты, и оплатить эти поездки для них сложно. Строго говоря, да и с какой стати? Кажется, авторы проекта забывают деталь, которая определяет все процессы в связи «доброволец — регистр — клиника — пациент». Донор — здоровый человек, он добровольно и безвозмездно согласился помочь другому, смертельно больному человеку. И так же добровольно он вправе отказаться, даже в самый последний момент — в лаборатории при виде пластикового мешка меж двух трубок, которые через катетеры подключат к его рукам.

И как быть с оплатой проезда сопровождающего лица? К примеру, первым донором в Национальном РДКМ стала девушка, мать которой, врач, наотрез отказалась отпускать дочь одну. А вот еще: донор — мама, она готова помочь незнакомому человеку, но хотела бы съездить вместе с шестилетним сыном. Не на кого оставить. Мы оплачиваем такие путешествия.

Нам представляется логичным поручить ФМБА финансирование поездок доноров, раз оно относится к ведению Федерального регистра. Все-таки клиника — они про больных. А Федеральный регистр — про здоровых. Ему виднее, что лучше его добровольцам.

**Маша хочет домой**

**Пятимесячную девочку спасет  
трансплантация костного мозга**



**Маша Вохмина родилась в Перми. И все пять месяцев своей крошечной жизни провела в больнице. У девочки острый миелобластный лейкоз — рак крови, который отличается высокой агрессивностью и тяжелым течением. Единственное спасение — трансплантация здорового костного мозга. Машини родители готовы стать донорами, но не подошли по медицинским показаниям. В российских регистрах донора для девочки тоже не оказалось, но его можно найти за границей. Вот только государство не оплачивает подбор и активацию зарубежного донора, как и доставку трансплантата в клинику, а у Вохминых таких денег нет.**

— Врачи роддома сразу заметили на теле Маши красную сыпь и синяки — и забили тревогу, нас перевели в детскую больницу. Там выяснилось, что у девочки увеличены печень и селезенка, уровень тромбоцитов и гемоглобина в крови очень низкий, а лейкоцитов, наоборот, слишком много. А еще врачи нашли опухолевые клетки. Пришлось срочно проводить переливание крови, — рассказывает Светлана, мама девочки.

В больнице Маше поставили предварительный диагноз «острый миелобластный лейкоз». После пункции костного мозга он подтвердился. Врачи уточнили: у Маши высокий риск рецидива, возможно, понадобится трансплантация костного мозга. Но в Перми таким маленьким детям пересадку не делают, поэтому девочку решили направить в один из крупных федеральных центров. Ее согласились принять на лечение в московском Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина.

— Маша еще ни разу не была дома: она то в одной больнице, то в другой. Мы с мужем все время рядом, подменяем друг друга в палате. Но очень хотим

оказаться дома всем вместе. И ходить с Машей не на процедуры, а просто на прогулку, — признается Светлана.

Врачи до сих пор не знают, почему возникает и развивается острый миелобластный лейкоз. Но среди всех лейкозием у детей он занимает второе место. При этой болезни «программа» работы костного мозга сбивается и он начинает вырабатывать больше количество незрелых клеток крови: эритроцитов, лейкоцитов и тромбоцитов. В результате кровь больше не выполняет свои функции — из-за этого страдает весь организм.

В Центре Блохина Маше провели два курса высокодозной химиотерапии и добились ремиссии. Чтобы избежать рецидива, было принято решение о пересадке костного мозга.

— Самое удивительное, что даже после всех процедур Маша улыбается. И во сне улыбается. Хотя лечение переносит очень тяжело, — говорит Светлана.

И за эту улыбку родители готовы отдать все. Они уже просили читателей Русфонда помочь в оплате генетического типирования, чтобы понять, кто из них лучше подойдет дочке как донор. К сожалению, исследование показало, что не подходят ни мама,

Маша еще ни разу не была дома: она то в одной больнице, то в другой  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ни папа. Так бывает. Иногда генетический близнец находится не в семье среди родственников, а в другом городе — и даже в другой стране. В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) и других отечественных регистрах доноров для Маши тоже не нашлось. Но они есть за рубежом. Подобрать для девочки неродственного донора и доставить в клинику трансплантат из-за границы готов Национальный РДКМ. Вот только стоит это очень дорого — больше 2 млн руб., а государство такие расходы не оплачивает. Поэтому Машини родители снова умоляют читателей Русфонда о помощи. А Маша очень ждет. Из-за того, что рак крайне агрессивный, а девочка маленькая, состояние тяжелое: то высокая температура, то боли в животе.

Трансплантация костного мозга часто называют операцией последней надежды. Все вместе мы можем подарить эту надежду Машини семье.

**Оксана Пашина,  
Москва**

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ ВОХМИНОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 799 602 РУБ.**

**Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва):**

«Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Маше по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора из-за рубежа. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный РДКМ».

Стоимость подбора и активации донора, доставки трансплантата 2 023 602 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 200 000 руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 799 602 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Машу Вохмину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Маши — Светланы Олеговны Вохминой. 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](http://podrobno.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

**Ксенофобия калечит**

**Как разъяснить детям  
терапевтическую роль толерантности**

**Читатели Русфонда в апреле этого года помогли десятилетнему Алеше Сергею собрать деньги на покупку слуховых аппаратов. С ними мальчик снова стал слышать пение птиц и даже шелест травы. Но теперь слух у Алешки резко ухудшился, снизился до 4-й степени — это последняя и самая тяжелая стадия тугоухости. Произошло это после того, как одноклассник ударил Алешу в лицо. Сам Алеша рассказывает, что его бил в классе весь год — он раздражал ребят тем, что не такой, как все.**

Алеша с мамой в прошлом году переехали в Татарстан, в город Чистополь, из Башкирии. Мальчик пошел в 4-й класс лицея №2. Алеша всегда хорошо учился, а вот отношения с одноклассниками сразу не заладились. Поскольку у мальчика тогда еще не было слухового аппарата, он иногда переспрашивал у соседа по парте то, что не расслышал во время урока. А сосед в ответ раздражался и жаловался учительнице, что Алеша мешал ему заниматься.

Учительница Инже Ахметова считает, что у Алешки сложный характер:

— Он оказался нелюдимым, вечно садился в уголок, ни с кем не общался,

не участвовал в праздниках. На уроках задавал слишком много вопросов.

По словам учительницы, она не замечала, чтобы одноклассники бил Алешу, а сам мальчик никогда не жаловался. Алеша и правда сначала никому ничего не рассказывал — даже маме, пока она не увидела у него синяки.

— Я тогда пошла в школу, поговорила с учительницей, с ребятами. На какое-то время это помогло, а потом произошел тот конфликт, — рассказывает Алешина мама Оксана Позолотина.

На перемене к Алеше подошел одноклассник и ударил его в глаз. На вопрос «Зачем ты это сделал?» мальчик ответил: «Потому что он меня бесит!»

— Реакция в родительском чате была единодушной: это же дети! Тем более мальчики — они всегда дерутся, — говорит Оксана. — И только одна-единственная мама написала, что такого в принципе быть не должно.

Алешина учительница тоже не видит в произошедшем ничего особенного: — С мальчиками поговорил психолог, родители Алешинного одноклассника извинились перед ним и его мамой. А что еще мы можем сделать?

Читатели Русфонда каждый день помогают спасти жизни тяжелобольных детей, но при этом мы понимаем, что многие наши подопечные никогда не станут такими, как все. Сделать операцию или провести лечение — это только первый шаг. Дальше в дело вступает общество, которое может помочь, а может уничтожить. Что мы можем сделать, чтобы наше общество перестало раздражать дети и взрослые, которые чем-то отличаются от большинства? Начать, кажется, нужно с того, чтобы не считать историю Алешки случайным эксцессом. Детям хорошо бы объяснить, что если сегодня они позволяют себе презрение и ненависть, то завтра будут наносить увечья, калечить жизнь другому и себе. Однокласснику, ударившему Алешу, пришлось перейти в другую школу. Алеша очень хочет учиться, но боится возвращаться в класс, а еще ему предстоит длительное обследование в больнице. Мы будем следить за этой историей.

**Оксана Пашина,  
корреспондент Русфонда**

**В. все сюжет**  
[rusfond.ru/issues/970](http://rusfond.ru/issues/970)

**Из свежей почты**

**Маша Стребкова, 10 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 201 070 руб.**

У дочки при рождении сильно пострадал головной мозг. Домой ее выписали лишь через два месяца. А в полгода начались сильные приступы эпилепсии и произошел откат в развитии. Приступы случались каждый день, становились все сильнее. Когда их купировали, дочке начали проводить реабилитацию. Но она до сих пор ни стоять, ни сидеть не умеет и не говорит. Помогите, пожалуйста, пройти лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). У нас трое детей, средств на оплату не хватает. Екатерина Стребкова, Москва

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Девочку необходимо госпитализировать, нужно нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, восполнить отсутствующие навыки, развивать речь».

**Денис Верхов, 3 года, деформация черепа, спасет операция, требуются титановые пластины. 225 425 руб.**

**Внимание!** Цена пластин 546 425 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 21 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, с искривленными ручками и ножками, деформацией грудной клетки и стоп. И голова была странной формы: лоб клином выступал вперед, виски вдавлены. Нейрохирург сказал, что это опасная патология, но с операцией надо подождать, пока сын не наберет достаточный вес. Сейчас наконец врачи решили, что Денис окреп для операции и ее нужно провести как можно скорее. Это реконструкция черепа с помощью титановых пластин. Саму операцию проведут за счет ОМС, а пластины надо оплатить. Но у меня таких денег нет, помогите! Екатерина Верхов, Саратовская область  
**Челюстно-лицевой хирург Морозовской детской городской клинической больницы Игорь Глязер (Москва):** «Ребенку требуется срочная реконструктивная краниопластика с использованием титановых пластин. Операция позволит выровнять форму головы и предупредить осложнения».

**Маша Васильева, 4 года, врожденная двусторонняя косолапость, рецидив, требуется хирургическое лечение. 131 640 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 157 640 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 26 тыс. руб.  
У дочки сразу после рождения выявили деформацию левой стопы. Нас направили к ортопеду, провели лечение. Ножка выпрямилась. Раз в год мы приезжали на осмотр. Сначала все было хорошо, Маша нормально развивалась. Но недавно левая стопа опять стала подворачиваться, дочка при ходьбе наступает на ребро стопы, часто падает. Врач сказал, что это рецидив косолапости, посоветовал обратиться в ярославскую клинику. Здесь доктор подтвердил рецидив и необходимость операции. Но ее оплату нам не осилить. Помогите! Марина Васильева, Костромская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Маши произошел рецидив деформации. Планируется проведение курса этапных гипсований по методу Пенсони и операция. Мы выведем левую стопу в правильное положение, и девочка сможет нормально ходить».

**Роман Ахметчин, 1 год, врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida, требуется комплексное обследование и план лечения. 191 600 руб.**

**Внимание!** Цена обследования 675 600 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 450 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 34 тыс. руб.

Рома родился с патологией развития позвоночника и спинного мозга — Spina bifida. В десять дней от роду перенес первую операцию по удалению грыжи и пластике спинномозгового канала. Кроме того, у сына недержание мочи и ослаблены мышцы ног. Но опора в ногах есть, значит, есть шанс, что он сможет ходить. Мы узнали, что в московской клинике Глобал Медикал Систем разработана специальная программа для детей со Spina bifida. Рому готовы взять в эту программу, обследовать и лечить. Но у нас нет возможности ее оплатить. Анна Ахметчина, Красноярский край  
**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Эмилия Гаврилова (Москва):** «У Ромы нарушены функции органов малого таза и снижена моторика, отмечены вильный нижний паралич, на спине образовалась липома. Ребенку необходимо пройти обследование по урологии, ортопедии и нейрохирургии для уточнения характера нарушений и подбора оптимальной тактики лечения».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobno.ru)).

**Почта за неделю 22.07.22 — 28.07.22**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**В. все сюжеты**  
[rusfond.ru/pomogite](http://rusfond.ru/pomogite); [rusfond.ru/minzdrav](http://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](http://rusfond.ru), [kommersant.ru](http://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](http://podrobno.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 17,902 млрд руб. В 2022 году (на 28 июля) собрано 842 968 747 руб., помощь получили 763 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительная 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](mailto:rusfond@rusfond.ru)  
**Приложения для айфона и андроида** [rusfond.ru/app](http://rusfond.ru/app)  
**Телефон:** 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00