



Переломная ситуация

Шестилетнего Рената из Тулы спасет операция

У Рената Рагимова несовершенный остеогенез — тяжелое генетическое заболевание, которое заключается в том, что у ребенка чрезвычайно хрупкие кости. После множества переломов сильно деформировалась левая голень, Ренат практически не может ходить: при малейшей нагрузке снова ломается кость. Чтобы исправить это, необходимо установить в голень внутрикостный телескопический стержень. Эту операцию медики готовы провести, но под государственную квоту такое хирургическое вмешательство не подпадает, а стоит очень дорого.

Родители Рената на вопрос, сколько у сына случилось переломов, точную цифру назвать затрудняются, но предполагают, что около 50. По статистике, один человек в среднем ломает кости один-два раза в жизни. Получается, что количества переломов, перенесенных шестилетним Ренатом, хватило бы на 25 человек.

Мальчику было семь месяцев, когда его госпитализировали с желтухой. В машине скорой помощи Ренат сидел на руках у мамы. Когда машину тряхнуло на ухабе, мама случайно нажала на ногу ребенка — и вдруг он закричал, заплакал. В больнице малыша обследовали и обнаружили перелом левой голени. Врачи были сильно удивлены, но списали все на случайность. Никаких подозрений на что-то серьезное тогда еще не возникло.

Через месяц произошел новый перелом: папа мальчика взял его на руки и вдруг услышал хруст, а затем крик и плач. На этот раз сломалась уже правая голень. Врачи наложили гипс, а встревоженным родителям сказали: «Не беспокойтесь, такое случается». Но еще через пару месяцев, когда без видимой причины Ренат в третий раз сломал правую ножку, причем в том же месте, где и прежде, родители не стали уже слушать утешительные объяснения местных врачей и забили тревогу.

«Мы наконец поняли, что никакие это не случайности и со здоровьем Рената что-то не так», — вспоминает Гияс, папа мальчика. Обследование показало, что у Рената несовершенный остеогенез — врожденная патология формирования костной ткани. Детей с таким заболеванием часто называют «хрустальными»: кости у них такие хрупкие, что могут ломаться даже в результате невольного движения или незначительного ушиба.

Мальчику назначили капельницы с препаратом, который укрепляет кости. Но курс лечения приходилось прерывать, так как переломы случались снова и снова. Рената гипсовали, приходилось ждать, пока снимут гипс. Особенно страдали бедро и голени — стоять без опоры мальчик научился только в четыре года, а ходить мог



За шесть лет жизни Ренат перенес около 50 переломов. Кости у него настолько хрупкие, что могут ломаться от легкого ушиба или даже от неосторожного движения. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

только на небольшие расстояния и только с поддержкой за руку.

Тем временем его родители искали в интернете информацию о заболевании, о том, как живут и лечатся «хрустальные» дети. В интернете они и узнали о московской клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), повезли сына туда на консультацию.

В ноябре 2022 года в ходе консилиума специалисты клиники разработали комплексный план лечения. После двух курсов переломы стали случаться значительно реже. Но год назад мальчик упал и вновь сломал правую ногу, перелом оказался сложным, со смещением, потребовалось срочно «собрать осколки» и укрепить кость специ-

альным телескопическим штифтом. После операции лечение и реабилитация возобновились, и Ренат смог уже увереннее стоять и передвигаться у опоры.

Но из-за увеличившейся нагрузки на ноги усиливается деформация левой голени и возрастает риск нового перелома. Мальчику требуется операция, чтобы исправить деформацию и установить внутрикостный растущий стержень уже в левую ногу.

Ренату с первых месяцев жизни досталось много боли и страданий, но, несмотря на все это, он растет веселым и любознательным, любит мультики и чтение сказок со старшим братом. А еще он ловко собирает не по возрасту сложные пазлы. Сейчас самая большая его мечта — возможность самостоятельно ходить и бегать, не опасаясь переломов.

Исполнить эту мечту вполне реально, нужно только собрать деньги на операцию, но сумма, необходимая для ее оплаты — около двух миллионов рублей, — для скромной семьи с двумя детьми совершенно неподъемная. Рагимовым без нашей помощи никак не обойтись. И мы ведь можем Ренату, верно?

Артем Костюковский,
Тульская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РЕНАТА РАГИМОВА НЕ ХВАТАЕТ 780 440 РУБ.

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алексей Рыкунов: «У Рената несовершенный остеогенез — повышенная ломкость костей, приводящая к выраженным деформациям нижних конечностей. В феврале 2023 года ребенку была выполнена операция по коррекции деформации правого бедра с установкой телескопического стержня Fassier-Duval. Теперь Ренату требуется аналогичная операция на левой голени — после неоднократных переломов она сильно деформирована, это препятствует нормальной ходьбе, при малейшей вертикальной нагрузке искривление увеличивается, и кость может не выдержать нагрузки. Надеемся, после хирургического лечения, проведенного специалистами нашей клиники, мальчик будет самостоятельно ходить».

Стоимость операции 1 903 440 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 100 000 руб.

Телезрители ГТРК «Тула» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 780 440 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рената Рагимова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет палы Рената — Гияса Чингиза оглы Рагимова. 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

Экссесс администратора

Чиновники вытаскивают Национальный РДКМ из Федерального регистра

Кому и почему не нужен НКО-регистр?

Этот сюжет родился на недавнем Форуме благотворителей и меценатов, организованном компанией FCongress. Меня пригласили участвовать в дискуссии о роли государственной благотворительности (см. „Ъ“ от 7 марта, «Много или мало государства в благотворительности?»). Я рассказал о странной судьбе некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Его учредил Русфонд в 2017 году и все это время финансирует развитие его донорской базы и ее эксплуатацию (1,22 млрд руб.). В 2023 году наш РДКМ был представлен в Федеральном регистре 75,8 тыс. доноров — это треть общероссийской базы. Но трансплантаторы он поставил больше половины из общего объема поставок — 52,5%. Здесь самая качественная донорская база в стране, а замкнутый производственный цикл обеспечивает наивысшую в отрасли скорость заготовки стволовых клеток. Это успех? Да, но вот незадача: Федеральный регистр строится на средства из госбюджета, а его составная часть, Национальный РДКМ, — по-прежнему за счет благотворителей.

Социальное предпринимательство не способно к развитию без системного финансирования. Но пожертвования наводил можно признать таковыми. Они по определению случайны, когда надо оплачивать счета на сотни миллионов рублей в год. Поэтому в 2024 году Национальный РДКМ на треть сократит поставки трансплантатов из-за отсутствия финансирования. Надо ли напоминать, что трансплантаты нужны для спасения людей со смертельно опасными болезнями? Между тем администрация Федерального регистра вытаскивает Национальный РДКМ из общероссийской базы, не давая взаимодействовать с клиниками...

Публика выслушала, был и комментарий: «Выпавшие на до-

лю этой НКО превратности есть экссесс исполнителя». Прозвучало злое, хотя коллега все-таки лишь хотел сказать, что государство всячески поддерживает НКО, но кое-где у нас порой еще находятся ретивые администраторы и перегибают палку. Мне показалось интересным взглянуть на проблему в этом ключе.

Статистика, которой как бы нет

В 2023 году Национальный РДКМ включил в свою базу 15 300 новых доноров. По данным на 14 марта этого года, в нем состоят 91 940 потенциальных доноров. Это строительная часть деятельности Национального РДКМ. Есть и эксплуатационная: по заявкам врачей он занимается подбором доноров, организацией заготовки и доставки трансплантатов в клинику. Это новая для РФ услуга. В 2023 году Национальный РДКМ получил 350 заявок от клиник и от Федерального регистра. То есть онгематологи нашли у нас совместных доноров для 350 пациентов. Это так называемый первичный поиск. Затем следует подбор донора: медицинская дирекция связывается с ним, заключается согласием на донорство, организует и оплачивает медобследование, забор и доставку образцов крови на контрольное генотипирование и само типирование, проезд донора к месту забора стволовых клеток и обратно, проживание, компенсацию заработка, собственно забор и доставку трансплантата в клинику.

Это называется полным замкнутым производственным циклом: сами рекрутируем добровольцев — сами работаем с ними. Конечный результат — трансплантат в клинику. Сами пока оплачиваем рекрутинговую и заготовительную деятельность. В итоге сроки заготовки трансплантатов сокращены вдвое, до 1,5–2 месяцев. Так вот, всего в клинику за 2023 год Национальный РДКМ доставил 148 систем-

родственных заготовок, включая 41 иностранную.

Как говорится, почувствуйте разницу: совместных с нашими донорами нашлось 350 пациентов, но только 148 из них были обеспечены трансплантатами (42,3%). Вот откуда разнища:

— **99 заявок** от администратора Федерального регистра были отсынены — администратор сообщает номер донора, генотип и отказывается назвать клинику. Но тогда где искать деньги на подбор донора и заготовку трансплантата (730 тыс. руб. на пациента)? Зная клинику и пациента, Русфонд и Национальный РДКМ организуют адресную оплату этих услуг;

— **148 пациентам** трансплантаты доставлены, еще **28 заявок** доноров, организационной заготовки и доставки трансплантатов в клинику.

— **75 пациентов (21,4%)** не получили трансплантаты из-за проблемы — доноров (12 человек, 3,43%), клинических (47 человек, 13,43%), финансовых (16 человек, 4,57%).

По экспертной оценке, в 2023 году клиники всего получили 337 неродственных трансплантатов. Вычет импорт для 54 пациентов, останется 283 отечественных трансплантата. Оценка именно экспертная, мы сами собрали ее по клиникам, потому что такая отчетность отсутствует в Минздраве РФ, в ФМБА и даже у администратора Федерального регистра.

Статистика, которая как бы есть

Давайте повторим: сегодня никто в стране официально не ведет учет неродственного донорства костного мозга. Ведение Федерального регистра правительство поручило Федеральному медико-биологическому агентству России (ФМБА). Оно возложило администрирование Федерального регистра на Кировский НИИ гематологии и переливания крови, где директором — Игорь Паламонов. Вот Игорь Владимиро-

вич и есть администратор Федерального регистра. Как пожелает, так и сделает.

В январе наш «Русфонд.Медиа» в числе прочих адресатов направил и в Киров запрос о количестве неродственных трансплантатов, поставленных в 2023 году. Игорь Владимирович был так возмущен запросом, что потребовал от главного редактора «Русфонд.Медиа» Алексея Каменского доказать, что он взаправду главный редактор «Русфонд.Медиа» де не является юридическим лицом (?). Ну крутой же администратор! И законы знает! На всякий случай сообщая: Роскомнадзор год назад зарегистрировал сетевое издание «Русфонд.Медиа» в качестве СМИ (ЭЛ №ФС 77 — 84999), учредитель — Русфонд, он назначил главным редактором Алексея Каменского, и это все выложено в интернете.

На самом деле раздражение администратора обусловлено именно запросом. Цитирую: «...заявленные вопросы не учитывают специфику учреждения и не могут быть корректно раскрыты». Мы все же таки нашли отчет Федерального регистра.

Если вкратце, то администратор с 1 сентября 2022 года по 31 декабря 2023-го «получил и обработал 746 заявок на предварительную активацию и 160 заявок на активацию». 746 обработанных заявок — это просьбы к рекрутинговым центрам передать в Федеральный регистр документы о согласии доноров на забор стволовых клеток и образцы их крови для контрольного типирования. А 160 обработанных заявок — это поручения клиникам заготовить трансплантаты.

То есть и впрямь из этого отчета не узнать количество поставок клиникам трансплантатов от доноров Федерального регистра — ни корректно, ни как-то иначе, ни хотя бы приблизительно. Потому что заявка на заготовку — еще не трансплантат. Всякое еще может случиться: нет

денег на оплату, нужда в трансплантате отпала, донор внезапно захворал... Напомню: в Национальном РДКМ в 2023 году по этим причинам не состоялось 75 трансплантаций!

Кто же автор такой «специфики учреждения» под названием Федеральный регистр? Смею предположить, Игорь Парамонов и есть автор. А что, удобно: «специфика» утверждена наверху, госфинансирование гарантировано... И никакой тебе ответственности перед потребителем — пациентами, врачами, клиниками... Если все-таки принять 160 заявок на заготовку за конечный результат администрирования Федерального регистра, то с учетом 746 заявок на предварительную активацию его эффективность составит 21,45%. Это почти вдвое ниже, чем в Национальном РДКМ (42,3%). Но, в отличие от нас, администратор Федерального регистра даже руководству ФМБА не расскажет, почему таков конечный результат. Он не знает.

А между тем...

7 декабря 2023 года, ТАСС. Руководитель ФМБА Вероника Скворцова: «Мы подошли в этом году к 75% обеспечению потребностей населения российскими трансплантатами». То есть клиники получили до 480 трансплантатов? Официально-то потребность исчислена в 650 неродственных трансплантатов в год. Но мы насчитали всего 283 трансплантата. Федеральный регистр — и вовсе не более 160. Таков учет в ФМБА.

Как выжить Национальному РДКМ в Федеральном регистре? Почему так важен учет в этом виде донорства? Как его наладить? Продолжим тему в ближайших выпусках Русфонда.

Из свежей почты

Эвелина Тарасова, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 120 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

Эвелина родилась раньше срока, перенесла кровоизлияние в мозг, у нее пострадало зрение — видит дочка только правым глазом. В семь месяцев ей диагностировали детский церебральный паралич. Эвелину лечат в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), в оплате помогает Русфонд. Лечение дает результаты, но проблем еще много. Из-за сильной спастичности мышц ходить ей трудно, руки работают плохо, и речь почти не развита. Лечение нужно продолжать, дочку ждут в ИМТ, и я вновь прошу о помощи. Не оставляйте нас! Наталья Тарасова, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Эвелине нужно продолжать лечение. Главная цель — снизить спастичность мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

Алибек Талгат, 11 лет, последствия поражения спинного мозга, паралич правой руки, требуется этапное хирургическое лечение. 192 166 руб.

Внимание! Цена лечения 644 166 руб. Добровольное общество «Милосердие» (Казахстан) внесло 302 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 150 тыс. руб.

В пять лет Алибек заболел с высокой температурой, правая рука у него перестала двигаться. С диагнозом «менингоэнцефалит» более месяца сын провел в больнице, после выписки рука так и осталась неподвижной. Пока она тоньше левой, до сих пор висит плетью. Врачи сказали, что поможет ему только этапная хирургия. Год назад Алибека прооперировали, сейчас необходима вторая операция. Но оплатить ее мы не в состоянии, вынуждены просить о поддержке. У нас трое детей, зарплаты скромные. Дихан Талгатов, Казахстан

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Алибека паралич правой руки — следствие поражения спинного мозга после нейтроинфекционного заболевания. Мальчику необходима операция, которая улучшит сгибание в локтевом суставе и функции кисти».

Кирилл Тарасов, 8 лет, синдром Апера, сужение верхней челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 146 590 руб.

Внимание! Цена лечения 260 590 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дмитрия» соберут 24 тыс. руб.

Кирилл — мой внук. Он родился с деформированным черепом и сросшимися пальчиками рук и ног, перенес пять операций. Родители от Кирилла отказались, его воспитанием и лечением занимаюсь мы с мужем. У внука недоразвиты челюсти, нарушен прикус — он не может откусывать пищу, невнятно говорит. Для расширения челюстей ему ставили съемные пластины. Сейчас зубы меняются, растут сученно, челюсти нужно выправлять, поэтому ортодонтическое лечение прерывать нельзя. Но с его оплатой мы не справимся. Прошу, помогите! Ольга Тарасова, Удмуртия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кириллу проводится комплексное ортодонтическое хирургическое лечение. Сейчас требуется продолжить лечение с использованием съемных и несъемных ортодонтических аппаратов».

Маша Марченко, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 148 063 руб.

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мал» соберут 26 тыс. руб.

В два года у Маши обнаружили врожденный порок сердца — открытый артериальный проток. Дочку прооперировали, проток закрыли. Но у нее выявили еще и дефект межпредсердной перегородки. Во время недавнего обследования кардиолог сказал, что дефект заметно увеличился, сердце работает с перегрузкой, нужна срочная операция. Но оплатить ее мы не в силах. Евгения Ткаченко, Ямало-Ненецкий АО

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Маше необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После шадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 7.03.24 — 14.03.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **58**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 138 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 20,497 млрд руб. В 2024 году (на 14 марта) собрано 379 785 636 руб., помощь получили 217 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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