русфонд/rusfond.ru **27 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Часы и граммы

Трехмесячного мальчика спасет внутривенное питание

Матвей Ревуцкий родился в Рязани. У мальчика синдром короткой кишки — ему удалили больше половины тонкого кишечника. Ни материнским молоком, ни обычными смесями Матвей питаться не может — организм их не усваивает. Необходимо специальное питание, препараты для капельницы и расходные материалы на полгода. За это время родители Матвея надеются получить поддержку от государства, а пока умоляют о помощи читателей Русфонда. Питание и лекарства стоят более полутора миллионов рублей. У мамы и папы Матвея нет таких денег.

До рождения Матвея его мама Людмила измеряла время жизни годами. Потом месяцами, неделями и днями — когда они с мужем ждали появления на свет долгожданного сына. Но после рождения Матвея все изменилось, время пошло иначе — скачками, прыжками и кувырком.

— Сразу после родов сына забрали на операцию, а потом в реанимацию. Что операция понадобится, врачи сказали еще до рождения Матвея, когда проводили УЗИ и заметили у него затемнение в брюшной полости. Меня пускали в реанимацию раз в день на один час. Это очень мало! Но сын много спал, не плакал, не беспокоился, и мне рядом с ним становилось спокойнее. Пока ждешь этой встречи, каждый час тянется очень медленно, как будто втрое дольше, чем обычно. А вместе с Матвеем час пролетает за пять минут. И снова нужно ждать, и так целый месяц! — вспоминает Людмила.

Во время операции выяснилось, что у мальчика не до конца развился пищевод, поэтому ни мамино молоко, ни питательные смеси не могут попасть в желудок. Единственный выход — кормить малыша внутривенно, через капельницу. Но питание плохо усваивалось, Матвей совсем не набирал вес. Начал отмирать тонкий кишечник. Снова понадобилась операция. Вместо двух метров тонкой кишки у Матвея осталось всего 60 сантиметров.

— После второй операции мы были вместе в палате уже круглосуточно. Так что часы до встречи считать не приходилось, теперь пришлось считать граммы. Каждый грамм прибавки в весе — как самый лучший и важнейший подарок в жизни,— говорит Людмила.

Потихоньку вместе с капельницами Матвею начали давать питательные смеси, но мальчик то и дело срыгивал их и, наоборот, все терял и терял такие важные граммы. Тогда рязанские врачи решили отправить малыша в детскую больницу в Москве.

— Сейчас Матвей чувствует себя хорошо, немного подрос, активный, всем вокруг интересуется. Пробует на вкус пластмассовые погремушки — грибочки, ягодки, колечки и баранки. Они разноцветные и очень красивые, но совсем невкусные, правда, Матвей об этом не знает, ведь настоящих он еще не видел,— улыбается Людмила.— Очень хочется, чтобы сын когда-нибудь все-все попробовал: и ягоды, и фрукты, и бублики, и конфеты.

И Людмила опять считает — теперь и часы, и граммы. Каждые три часа Матвею нужно давать по 30 граммов лечебной смеси, а еще собирать специальные капельницы с питательными растворами — большую часть еды малыш все еще получает через вену. Это значит — почти не спать и все время бояться ошибиться в расчетах, ведь все составляющие для капельницы чрезвычайно важно дозировать точно, перепутать никак нельзя. Людмила ни за что не признается, но она очень устала.

Каждые три часа Матвею дают по 30 граммов лечебной смеси, но большую часть еды малыш пока еще получает через капельницу — внутривенно ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Когда я ждала Матвея, то мечтала, чтобы он родился здоровеньким и похожим на меня. А сын получился копия папы. И я вот теперь думаю, как можно было мечтать о таких глупостях? Сейчас важно, чтобы Матвей нормально рос и развивался,— говорит Людмила и смущенно признается, что очень соскучилась по дому и по папе Матвея, который еще даже не видел сына.

Врачи готовы отпустить младенца с мамой домой. В больнице им больше нечего делать — система питания Матвея налажена и работает без сбоев. Вот только специальное питание для мальчика стоит очень дорого. В больнице его дают бесплатно, а дома родителям придется покупать его самим. Таких денег у них нет. Детям с синдромом короткой кишки полагается питание и расходные материалы по ОМС, но на оформление бумаг нужно немалое время, а Матвею есть надо прямо сейчас, каждые три часа, а перед этим ставить капельницу.

Давайте поможем мальчику вырасти и окрепнуть.

А еще очень здорово было бы вернуть маму Матвея в нормальное время, которое измеряется не часами и граммами, а радостными событиями: первый зубик сына, первое слово, первые шаги, детский сад, потом школа. Все вместе мы сможем это сделать.

Оксана Пашина, Рязанская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАТВЕЯ РЕВУЦКОГО НЕ ХВАТАЕТ 782 883 РУБ.**

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва): «У Матвея врожденный порок развития пищевода. После нескольких операций сформировался синдром короткой кишки. Мы наладили систему парентерального питания, ввели кормление смесями энтерально. Состояние малыша стабилизировалось, он начал прибавлять в весе. Теперь мы готовы выписать Матвея домой при условии, что его обеспечат лекарствами и внутривенным питанием, необходимыми ему по жизненным показаниям. Только так ребенок сможет нормально расти и развиваться».

Стоимость лекарств, внутривенного питания на полгода и расходных материалов 1 763 883 руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lecar и партнеров программы собрано 180 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 770 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Рязань» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 782 883 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Матвея Ревуцкого, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Матвея — Олега Валерьевича Ревуцкого. 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

Национальный РДКМ и ФМБА в поисках компромисса

Госбюджет обеспечит импорт донорского костного мозга

23 апреля в интернете состоялось событие, которое Национальный регистр доноров костного мозга (Национальный РДКМ) и Русфонд ждали 16 месяцев. Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА) пригласило Национальный РДКМ на онлайн-встречу, чтобы обсудить две темы: заготовку импортных трансплантатов и взаимодействие ФМБА и Национального РДКМ в Федеральном регистре. Ниже публикуется отчет об этой встрече. Напомню, 10 февраля прошлого года прошла «Рабочая встреча в ФМБА по вопросу организации взаимодействия с Национальным РДКМ в рамках Федерального регистра» — это цитата из совместного протокола №10-52/п. Однако взаимодействие за минувший год так и не сложилось. Мнение Национального РДКМ и Русфонда на этот счет „Ъ“ опубликовал («Эксцесс администратора», «Эксцесс администратора — 2» и «Эксцесс администратора — 3»; см. „Ъ“ от 15 и 29 марта, 19 апреля). Теперь высказалось ФМБА.

Заграница и госбюджет

Начать дискуссию с новой и чрезвычайно важной темы о госфинансировании подбора иностранных доноров предложила начальник управления ФМБА Ольга Эйхлер. Новость в том, что с этого года правительство выделяет средства агентству на закупку импорта.

Трансплантации «от иностранцев» у нас стартовали в 1992 году. С тех пор и по нынешний апрель за импорт платили пациенты, бизнес-структуры или благотворительные фонды. Русфонд на первый такой платеж собрал пожертвования в 1998 году. А в этом году Национальный РДКМ уже подобрал по заявкам клиник восемь доноров-иностранцев и ввез трансплантаты.

Сказать, что в нулевые и десятые годы XXI века этот рынок услуг у нас бурно разрастался, было бы сильным преувеличением. Вообще число неродственных трансплантаций от отечественных и зарубежных доноров в РФ растет медленно и малозаметно. Но растет. Проблем много, в том числе недостаточные клинические мощности, да и собственный регистр откровенно мал.

Проблема и в том, что нет государственного органа, который отвечал бы за статистику. По данным из открытой печати, в 2021 году было выполнено 100 трансплантаций костного мозга (ТКМ) от российских доноров и 40 — от иностранных. За 2022 год официальных данных нет, но, по экспертным оценкам, в целом рост есть. Нет официальных данных и за 2023 год. По оценкам экспертов, выполнено 337 ТКМ: 283 трансплантата получены от россиян и 54 — от иностранцев. В том числе Национальный РДКМ поставил 148 трансплантатов, из них 41 — из-за рубежа.

По информации же Ольги Эйхлер, в прошлом году клиники получили 100 иностранных трансплантатов. Наши эксперты сомневаются, но важно другое: **уже в 2024 году госбюджет оплатит 100 трансплантатов из-за рубежа.** Эти закупки обойдутся в 320–350 млн руб.— в зависимости от ценников поставщиков.

Есть деньги — и опыт есть

До сих пор в Минздраве РФ утверждали, что за госбюджетные деньги нельзя покупать зарубежные трансплантаты, потому что торговля органами и тканями человека запрещена во всем мире. Но Россия 33 года импортирует их на частные деньги. Эта торговля законна, так как страны-поставщики законодательно приравняли трансплантат костного мозга к лекарству и превратили в товар. У нас нет такого закона. Но решение найдено — и это отлично.

Ольга Эйхлер предоставила слово медицинскому директору Национального РДКМ Ольге Геровой, которая презентовала опыт отдела поиска. Этот отдел Национального РДКМ — единственный на сегодня в РФ оказывает комплексную услугу по подбору, заготовке и доставке трансплантатов из-за рубежа на средства Русфонда и других благотворительных фондов, а также семей пациентов и бизнес-структур. Отдел поиска работает, как принято говорить, 24/7 — это сотрудничество с регистрами по всему миру в разных часовых поясах. Он освоил документацию стран-партнеров и сократил сроки поставки вдвое против иностранных поисковиков, обслуживающих некоторые российские клиники.

Отныне, сказала Ольга Эйхлер, организацией и финансированием импорта трансплантатов в Россию займется Кировский НИИ гематологии и переливания крови ФМБА, администратор Федерального регистра. «Хочу заверить, что средств достаточно и клиникам никто в поиске не откажет»,— сообщила она. Директор Кировского НИИ Игорь Парамонов подтвердил, что «создано структурное подразделение и практически полностью укомплектовано». Поблагодарив Ольгу Герову за «впечатляющую» презентацию, он заявил: «Мы находимся ровно в той же логике, наша деятельность профинансирована в полном объеме федеральным бюджетом, и госзадание по импорту доведено».

Значит ли это, что Национальный РДКМ должен закрыть свой отдел поиска? Нет, конечно. Мы не подменяем государство, мы его дополняем — это главный принцип Русфонда. 27 лет мы подключаем пожертвования гражданского общества к внедрению высоких медтехнологий, на освоение которых у государства недостает средств. Кто теперь вспоминает, что еще несколько лет назад главными темами у нас были системные инновации в лечении врожденных пороков сердца, подростковых сколиозов и детской косолапости? А ведь сотни тысяч россиян ежегодно жертвовали сюда сотни миллионов рублей только по публикациям Русфонда. Клиники освоили эти технологии, и госбюджет стал финансировать их как высокотехнологичную медпомощь.

С донорством костного мозга сейчас происходит то же. Правда, здесь Русфонд не только финансирует. Создан некоммерческий РДКМ, он поставляет важную долю трансплантатов клиникам РФ. В 2023 году Федеральный регистр по заявкам клиник подготовил 160 доноров к забору костного мозга, Национальный РДКМ — 224 донора-россиянина плюс 73 иностранца. Но потребности куда выше. Так что работы всем хватит.

Эксцесс администратора. Послесловие

А теперь «по вопросу организации взаимодействия ФМБА с Национальным РДКМ в рамках Федерального регистра». Вопрос есть, а вот с организацией взаимодействия пока не получается.

Напомню, с сентября 2022 года действует Федеральный регистр, его ведет ФМБА по поручению правительства. В конце 2022 года ФМБА и Национальный РДКМ заключили соглашение, и свыше 75 тыс. доноров Национального РДКМ вошли в Федеральный регистр.

В 2023 году Федеральный регистр передал в Национальный РДКМ 157 заявок на доноров РФ для 99 пациентов. Заявки на 31 пациента Национальный РДКМ смог взять в работу: в этих заявках администратор назвал клиники, и удалось связаться с врачами и пациентами. Русфонд и фонды-партнеры организовали финансирование, начался подбор доноров. То есть все как обычно: Национальный РДКМ сам строит и эксплуатирует донорскую базу — полный замкнутый производственный цикл. Такая схема обеспечивает контроль качества донорской базы и в итоге ее высокую эффективность — в частности, сокращены вдвое сроки подбора донора, от заявки до заготовки трансплантата.

Однако этот цикл не устраивает администратора Федерального регистра. Здесь установлено, что клиники сами работают с совпавшими донорами. И с 1 июня 2023 года администратор не указывает клиники, сообщая лишь номер совпавшего донора. Если Национальный РДКМ примет установку администратора, это будет означать самоликвидацию всего предприятия.

А смысл? Кто от этого выиграет? Пациент, врач, клиника? Они проиграют. Нам отвечают: администратор действует в рамках постановления правительства №640, в нем-де нет вашей схемы. Именно поэтому при проработке соглашения о вхождении базы Национального РДКМ в Федеральный регистр мы договорились с ФМБА исключить ссылку на постановление №640. Так вот, 23 апреля Национальный РДКМ предложил компромиссную схему, Ольга Эйхлер пообещала обсудить ее с коллегами и на следующей встрече, 14 июня, сообщить о результатах.

На обсуждение другой проблемы взаимодействия — создания межведомственной рабочей группы — 23 апреля не хватило времени. В Русфонде и Национальном РДКМ надеются, что 14 июня это время найдется. Суть проблемы: донорство костного мозга — это не только Федеральный регистр и не только доноры. Чрезвычайно важны клиники с их пациентами и врачами. Они заказчики и потребители, только в союзе с ними и способен эффективно развиваться этот вид донорства. Агентство еще в 2022 году обещало создать такую группу. Ее до сих пор нет. 15 мая 2023 года заместитель руководителя ФМБА Игорь Борисевич сообщил о создании группы и пообещал заседание «в ближайшее время». Минздрав РФ тогда же изъявил готовность «принять участие», о чем написал нам заместитель министра Евгений Камкин… И ничего.

В ближайших выпусках Русфонда „Ъ“ вернется к этой теме.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда,
член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ)

Из свежей почты

Артем Чехович, 10 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 141 023 руб.
Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, сам не дышал, его сразу подключили к аппарату ИВЛ. Малыш с первых месяцев отставал в развитии, ему поставили диагноз «детский церебральный паралич». Мы сразу же начали лечение, и к четырем годам сын пытался ползать. Больше всего ему помогло лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ), мы прошли там девять курсов. Один курс оплатил Русфонд — спасибо большое! Артем садится, ходит в ходунках, сам ест. Он еще не говорит, но все понимает, выучил буквы, складывает слоги. Врачи ИМТ готовы продолжить лечение. Пожалуйста, помогите его оплатить! Сами не справимся. *Ольга Чехович, Московская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артему нужно увеличить двигательную активность, укрепить мышцы, развить координацию движений, мелкую моторику и речь».

Лева Даманчук, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 154 940 руб.
Внимание! Цена лечения 203 940 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 19 тыс. руб.

У новорожденного сына был слишком выпуклый лоб и затылок — оказалось, у него раньше времени срослись теменные кости. Врачи объяснили, что из-за этого мозг не сможет расти, возможны нарушения слуха и зрения, умственная отсталость. Леву прооперировали, голова стала более округлой. Ему назначили полгода носить шлемы-ортезы, которые будут направлять рост костей. Изготовление шлемов платное, а у нас нет таких денег. *Яна Даманчук, Ярославская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Леве требуется послеоперационная коррекция формы головы с применением краниальных ортезов (шлемов), которые изготавливаются индивидуально. В результате голова ребенка приобретет анатомически правильную форму».

Тимофей Чистаев, 3 месяца, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 102 630 руб.
Внимание! Цена лечения 124 630 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 22 тыс. руб.

Сын родился с подвернутой правой стопой. Участковый педиатр сразу обратил на это внимание и рекомендовал обратиться к ортопеду. Тимоше диагностировали косолапость и сказали, что поможет лечение — серия гипсований и рассечение пяточного сухожилия. Без этого малыш не сможет нормально ходить. Начинать лечение нужно как можно раньше, пока связки и сухожилия пластичны, но оно платное. Пожалуйста, помогите! *Лилия Чистаева, Красноярский край*

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск, Красноярский край): «Тимофею требуется лечение по методу Понсети — этапные гипсования стопы и ахиллотомия, малотравматичная операция. После рекомендуется до пяти лет носить ортопедическую обувь. Мальчик сможет вовремя начать ходить и будет развиваться, не отставая от сверстников».

Арсений Кривошейцев, 4 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 167 220 руб.
Внимание! Цена реабилитации 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 18 тыс. руб.

В два года у Арсения выявили тугоухость, пограничную с глухотой. На правое, а потом на левое ушко установили кохлеарные импланты. Малыш заговорил фразами из двух слов, но невнятно, слова коверкает. Врачи говорят, что нужна специальная слухоречевая реабилитация. Арсению готовы помочь в подмосковном центре «Тоша и Ко», но у нас нет денег на оплату лечения. Помогите! *Наталья Кривошейцева, Курская область*

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «У Арсения хроническая двусторонняя нейросенсорная тугоухость 4-й степени. Мы будем работать над развитием связной речи у мальчика, расширением словарного запаса. Слухоречевая реабилитация позволит Арсению полноценно развиваться и общаться с окружающими».

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

Почта за неделю 26.04.24–2.05.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **66**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 133 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 20,754 млрд руб. В 2024 году (на 2 мая) собрано 636 394 282 руб., помощь получили 464 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, с сентября 2017 года 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
Приложения 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