русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Лев Амбиндер,
ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА, ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

Призрак будущего

2018 год обнажил большие проблемы у НКО и чиновничества

«У Русфонда большие проблемы?» — спрашивает давний друг, читатель „Ъ“, сообщая о предновогоднем пожертвовании. Герман — «средней руки предприниматель», так он представляется с 1990-х годов, и так я могу его называть публично. Он регулярно изучает наши ежемесячные сводки о сборах на rusfond.ru и с завидной тщательностью комментирует их мне, отправив очередной перевод в Русфонд. Сейчас он обеспокоен. Наша сводка сборов за 11 месяцев и впрямь проигрывает прошлогодней. Но больших проблем в том нет, отвечаю я Герману, почти не кривя душой.

Призраком будущего назвал настоящее любой стратегии Брюно Жароссон, директор мирового бренда — консалтинговой фирмы DMJ Consultants, в своей веселой и умной книге «От Сунь-Цзы до Стива Джобса. История стратегии»: «Стратегия направлена на то, чтобы связать настоящее с будущим. Но, как справедливо заметил Блаженный Августин, будущего не существует — есть лишь мысль о будущем, существующая в настоящем. Как призрак отца Гамлета не является отцом Гамлета, так и настоящее будущего не является будущим».

Вот и мы в Русфонде, подытоживая год, пытаемся заглянуть в будущее. Я почти не лукавлю, говоря Герману, «средней руки предпринимателю» и давнему другу Русфонда, об отсутствии больших проблем. Если со стороны профессионально оценивать проседание наших сборов в 2018 году, сравнивая с результатами прошлого и позапрошлого годов, то налицо вполне заурядное движение маятника: в 2017-м взлет сборов на 250 млн руб., в 2018-м — почти то же падение. Но мы-то не со стороны, мы внутри. И хотя мы уже знаем, что на всех площадках у нас сборы выше, чем в прошлом году, а проседание сборов на «Первом канале» вызвано форс-мажорами (корейская Олимпиада зимой, выборы президента весной, мундиаль летом, а в итоге вдвое меньше наших сюжетов, чем в 2017-м), все равно больно. За семьи, чьим детям не помогли. За добровольческий регистр доноров костного мозга (РДКМ), в развитие которого мы вложили меньше, чем хотели, и к которому нас теперь ревнуют медцентры Минздрава.

Ни о чем другом за все 22 года Русфонда мои коллеги и я не писали так часто, как об этом,— в „Ъ“, на rusfond.ru, в других изданиях.

Эта ревность медицинских чиновников и вызванное ею противостояние так накалили обстановку вокруг Русфонда (да и внутри его!), что члены нашего совета директоров огромную часть времени посвящали разбору завалов. Да что там мы. В этот разбор оказались втянуты Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, администрация президента и сам президент.

Между тем вся затея Русфонда — на один абзац. Мы предложили Минздраву модернизацию лабораторий, занятых типированием доноров костного мозга. Она перевела бы типирование добровольцев на новую технологию, где качество и скорость исследований выше, а цена — в разы ниже. Медцентры Минздрава отказались. Тогда Русфонд помог Казанскому федеральному университету (КФУ) построить такую NGS-лабораторию. КФУ уже протипировал 9,5 тыс. добровольцев. 100 дней назад Русфонд пригласил 12 медцентров Минздрава получить ключи от Информационной системы Национального РДКМ, где теперь хранятся фенотипы Приволжского, Петербургского, Ростовского и Карельского регистров. Минуло 100 дней — ни один врач не заглянул. Зато медцентры заказали NGS-оборудование на 2019 год. Говорят, один уже приобрел и закупил реагенты на 1 тыс. типирований за 16 млн руб. Казанцы у нас за такие деньжищи типируют 2285 добровольцев...

Президент РФ призвал страну к технологическим прорывам. Прорыв — это всегда преодоление. Преодоление дефицита идей, ресурсов — финансовых, материальных. Преодоление векового уклада отношений чиновничества и общества, когда если ты чиновник, то начальник, а если нет, то… подручный.

Наша некоммерческая затея создать за пять лет 200-тысячное добровольческое объединение доноров костного мозга со своими НКО-регистрами, аффилированными с инновационными гослабораториями, построенными на благотворительные взносы,— это лишь частный случай большой проблемы. Тренд на признание НКО самостоятельными хозяйствующими субъектами, такими как госучреждения и коммерческие предприятия, задан еще 2,5 года назад указом президента. Введен новый статус НКО — исполнителя общественно полезных услуг. Но развития этот указ не получил. Номенклатура таких услуг еще чрезвычайно мала, а доступа НКО к государственному финансированию как не было, так и нет.

24 декабря прошло заседание Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, его вела вице-премьер Татьяна Голикова. Я доложил Татьяне Алексеевне о нулевом результате встречи топ-менеджеров Минздрава и совета директоров Русфонда, инициированной вице-премьером и посвященной ста дням одиночества Национального регистра. Минздрав в протоколе по итогам встречи утверждает, будто ничего никому не запрещает, но в НИИ имени Горбачевой настаивают на письме с разрешением от Минздрава. Тут выясняется, что в правительство протокол из Минздрава еще не донесли. А встреча состоялась месяц назад. А в Русфонд протокол попал еще пару недель назад…

С наступающим Новым годом, дорогие друзья! До новых волнующих встреч!

Новогоднее чудо №2

Шестилетнему Сереже Максимову необходимо комплексное обследование

Сережу уже ждут московские врачи: проведут все необходимые обследования, консультации, составят план лечения
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Сережа живет с родителями и младшей сестрой в Камчатском крае. Он родился с диагнозом Spina bifida. Это значит, что еще в утробе матери несколько его позвонков стали развиваться неправильно. Между ними образовалась расщелина, в которую вышла грыжа, содержащая спинной мозг и нервные окончания. Часто Spina bifida сопутствует гидроцефалия — скопление жидкости в головном мозге, так что за операцией по иссечению грыжи следует установка шунта. Обе эти операции обычно делает детский нейрохирург в первые дни жизни ребенка. Да вот только детского нейрохирурга в Камчатском крае нет. Ни одного.

Считается, чем раньше сделать операцию — иссечь грыжу, тем больше шансов, что у ребенка не нарушится чувствительность в ногах и органах малого таза. Но никто из врачей Людмиле, маме Сережи, этого не объяснил. Просто сказали, что такие дети долго не живут и рассчитывать особенно не на что.

— О том, что у сына Spina bifida, я узнала на 32-й неделе беременности. Если была бы хоть какая-то информация, я бы полетела рожать в Москву, или в Петербург, или во Владивосток,— рассказывает Людмила.

Но информации не было. Так что Сережа с нарастающей гидроцефалией и бугром на пояснице два месяца просто лежал больнице Петропавловска-Камчатского.

А потом выяснилось, что из Санкт-Петербурга приезжает детский нейрохирург. Дело было в декабре, так что все тогда решили, что это новогоднее чудо. У Людмилы появилась надежда. Врач планировал за один раз установить Сереже шунт и иссечь спинномозговую грыжу, чтобы мальчик не лежал под наркозом дважды.

Когда нейрохирург прилетел, оказалось, что еще четверо малышей — двое с таким же диагнозом, как у Сережи, и еще двое с гидроцефалией — ждут операций. Но, как это часто бывает в книжках и фильмах про разные чудеса, на пути доброго врача-волшебника возникли сложные препятствия: в больнице просто не оказалось шунтов. Были дети, которых нужно было оперировать, был прекрасный специалист, а шунтов не было.

— Так что доктор провел несколько дней в больнице, а потом просто уехал,— вспоминает Людмила.— Тут еще началась пурга — это здесь привычное дело. Аэропорт закрывают, самолеты не летают. Мы были почти уверены, что врач не вернется.

Но чудо все-таки случилось. Через три недели, под самый Новый год, врач прилетел обратно. В чемодане привез собственные шунты. Сделал пять сложных операций. Сереже установил шунт и иссек спинномозговую грыжу. Честно при этом сказал: «Если что-то с шунтом случится, я не знаю, что вы тут будете делать».

Сейчас Сереже шесть. На следующий год он собирается в школу, без устали болтает, обожает гостей, младшую сестру Ксюшу. Он прекрасно соображает, научился ползать на коленях по дому, мечтает о коляске, на которой сможет ездить самостоятельно.

Сережин диагноз так устроен, что требует не только операции, но и наблюдения целой командой специалистов: нужен ортопед, потому что нет чувствительности в ногах; нужен уролог, потому что из-за проблем с органами малого таза Сережа не контролирует мочеиспускание и дефекацию; нужен физический терапевт, который подберет коляску; нужен невролог. И вот что особенно важно: нужно, чтобы все эти врачи работали согласованно.

Пока такая команда врачей есть только в одной клинике — «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва). В июле этого года Сережа и Людмила были там на консультации. Врачи говорят, у мальчика хорошие шансы пойти в школу, социализироваться, перестать носить памперсы, научиться ездить на коляске, стать более самостоятельным. Если Сереже понадобится лечение, то специалисты федеральных центров, вовлеченных в программу, проведут его в своих клиниках за госсчет.

Сережу уже ждут в GMS Clinic, чтобы провести все необходимые обследования, консультации, составить план лечения.

Людмила по секрету рассказала, что Дед Мороз собирается подарить Сереже рюкзак и магнитную мозаику. А вот на обследование денег в семье нет. Так что главное новогоднее чудо — второе в непростой жизни мальчика — можем подарить ему мы с вами.

Вера Шенгелия,
Камчатский край

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕРЕЖИ МАКСИМОВА НЕ ХВАТАЕТ 953 500 РУБ.**

Заведующая Центром врожденной патологии клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «У Сережи врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. В два месяца его прооперировали — иссекли грыжу и установили шунт. После этого почти никаких обследований он не проходил, лечения не получал. Сейчас надо разобраться, необходимы ли ему операции для корректировки работы шунта и устранения фиксации спинного мозга. Надо также понять, нет ли проблем с почками, нужна ли катетеризация. Это лучше сделать до того, как Сереже исполнится семь лет: нужно научить мальчика ухаживать за собой без помощи посторонних, подготовить к школе».

Стоимость обследования 976 500 руб. Телезрители ГТРК «Камчатка» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 953 500 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сережу Максимова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Сережи — Людмилы Анатольевны Максимовой. 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

Доноры волшебства

Третий спецвыпуск бюллетеня «Кровь5» посвящен чудесам

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова продолжают выпускать информационный бюллетень «Кровь5» (blood5.ru) для доноров костного мозга и для всех, кто хотел бы присоединиться к этому сообществу. 26 декабря выходит очередной спецвыпуск под названием «Чудо».

Предновогодний спецвыпуск бюллетеня «Кровь5» называется «Чудо». Именно этому феномену посвящена большая часть материалов, поскольку чудо, по мнению редакции,— неотъемлемый атрибут сложной процедуры поиска донора, его активации и последующей пересадки костного мозга.

Выпуск открывает обложка работы Антона Марьинского. На ней птички, вылетающие из клетки. Это, собственно, метафорически и представляет публикации свежего бюллетеня «Кровь5», созданные в разных жанрах: вниманию доноров предлагаются и серьезное социсследование с ответами на вопрос, стоит ли пугать людей болезненностью процедуры донации, и кроссворд, который невозможно разгадать.

Но начать, конечно, надо с документального фильма о чуде — это короткометражный фильм «Игорь. Андрей. Москва», в котором мы знакомимся с 12-летним Игорем Приятелевым из Ноябрьска. Парень перенес лейкоз, выздоровел и через два года после операции встречается со своим спасителем-донором — успешным программистом Андреем Тиховым, прилетевшим из Амстердама.

Стоит также обратить внимание на подборку историй «Как-то раз», в которой люди разных профессий рассказывают, как чудеса изменили их жизнь. Кто-то не утонул, кто-то занялся наконец-то сексом, а кому-то помогли деньгами. Все это иллюстрировано шедеврами советских, европейских и китайских художников.

Из материала «Я готов?» можно узнать о результатах уникального соцопроса, проведенного среди потенциальных доноров США: как ведут себя люди, узнав о рисках, связанных с пересадкой костного мозга, и почему осознание собственной уникальности не имеет никакого значения.

После этого читайте репортаж «Кровь-на-Дону»: спецкор «Кровь5» провел день на Ростовской станции переливания крови, побеседовал с бывшими разведчиками и действующими красавицами, а также выяснил, что некоторые элементы крови чудесным образом по цвету похожи на золото.

Что еще нужно знать о чудесах? Знаменитый трансплантолог, руководитель отделения пересадки костного мозга израильской клиники «Хадасса» Полина Степенски дает интервью, где рассказывает о тех, кто не верит в чудо, учит, как не быть идиотом, и утверждает, что в некоторых совершенно безвыходных ситуациях шанс на спасение составляет все 100%.

В то же время арт-проект «7 чудес фотографа Несходимова» лишний раз убеждает нас в том, что творить чудеса может каждый — стоит только взять в руки пылесос, несколько апельсинов или хотя бы лампочку.

Также в спецвыпуске: новогодняя донорская сказка «Волшебный регистр» с участием Снегурочки, обезьяны Чичи, Секвенатора и мальчика Левы; история кота, который неожиданно стал донором крови; гимнастика для доноров и список дел, которые надо завершить до наступления Нового года.

Ждем вас на сайте blood5.ru. С наступающим праздником!

Сергей Мостовщиков,
руководитель проекта «Кровь5»
Алексей Яблоков,
шеф-редактор бюллетеня «Кровь5»

Из свежей почты

Максим Пономарев, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 153 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» и «Норильск» соберут 46 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, слабеньким. Два месяца его выхаживали в больнице. Максим отставал в развитии, но врачи лечения не назначали. Когда мы гостили у бабушки в Самаре, малыша осмотрел невролог и сказал, что у ребенка ДЦП. Вернувшись в Норильск, я настояла, чтобы сына обследовали. Диагноз подтвердился, и я начала активно лечить Максима, возила его в разные медцентры. Сын окреп. Речь понимает, но не говорит. Максима готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить его я не в силах: одна воспитываю двоих детей. *Екатерина Пономарева, Красноярский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику требуется восстановительное лечение. Нужно научить его сидеть, вставать и ходить, снизить тонус мышц, развить речь».

Арина Михайлова, 11 месяцев, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 180 310 руб.
Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 150 тыс. руб. ООО «Медиасвет Групп» — еще 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными,— еще 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 27 тыс. руб.

Дочка родилась с переломами бедер, ее сразу загипсовали, положили на вытяжку. За время лечения случилось еще три перелома. Мы проконсультировались у генетика, он диагностировал у Арины несовершенный остеогенез и рекомендовал обратиться в московскую клинику, где лечат хрупких детей. Дочку там обследовали, назначили лечение, но оно стоило невероятно дорого. Русфонд помог его оплатить. Арина окрепла, научилась переворачиваться, пытается садиться. Лечение нужно продолжить, но денег у меня нет. *Ирина Михайлова, Белгородская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У девочки тяжелая форма заболевания. Сейчас она немного окрепла, плотность костной ткани повысилась. Лечение в сочетании с физической реабилитацией необходимо продолжать».

Кирилл Кваченко, 3 года, врожденная правосторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение. 128 900 руб.
Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Адыгея» соберут 23 тыс. руб.

Кирилл родился с искривленной правой ножкой. Малышу проводили гипсования, массаж, затем надели брейсы. Ножка выпрямилась! А потом снова начала подворачиваться. Кирюше больно ходить, он часто спотыкается и падает. По совету местных врачей я повезла малыша в ярославскую клинику. Здесь сына обследовали и сказали, что ему нужна операция. Но все наши средства исчерпаны, у нас еще трое сыновей-школьников. *Татьяна Кваченко, Адыгея*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В период активного роста у ребенка произошел рецидив косолапости. Ему требуется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Аделия Хасанова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 300 063 руб.
Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

У дочки сразу после рождения обнаружили открытое овальное окно в сердце. Шесть лет Аделию регулярно наблюдали врачи, ухудшений не было. А полгода назад Аделии внезапно стало плохо на уроке физкультуры: она задыхалась, под глазами и вокруг рта появилась синева. И с тех пор это повторяется при любой физической нагрузке. Мы опять пошли по врачам. У дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Томские кардиохирурги на консультации подтвердили диагноз и готовы прооперировать Аделию: закрыть дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки. Я прошу вашей помощи в оплате операции. *Анара Хасанова, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Аделии развивается легочная гипертензия, ей необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 21.12.18 – 27.12.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,554 млрд руб. В 2018 году (на 25 декабря) собрано 1 620 422 736 руб., помощь получили 2359 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5». 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