русфонд/rusfond.ru **23 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Гордей против опухоли

Двухлетнего мальчика спасет протонная терапия

У Гордея Бородина из Челябинской области злокачественная опухоль головного мозга — анапластическая эпендимома, очень агрессивная и коварная. Недавно мальчика прооперировали, но удалить опухоль полностью не удалось. Врачи говорят, что помочь Гордею может лишь протонная терапия — она воздействует только на опухолевые клетки и не повреждает находящиеся рядом ткани. Но стоит такое лечение очень дорого. Семье Бородиных нужна наша помощь.

Гордей — человек очень серьезный, папин сын, товарищ и помощник. Даже в больнице мальчик не выпускает из рук игрушечные инструменты — отвертку, молоток и плоскогубцы: вдруг что-то понадобится подремонтировать, прибить или подкрутить. Дома Гордей уже помогал папе и настоящий грузовик чинить, и курятник строить.

Гордей живет с родителями и старшим братом в городе Златоусте Челябинской области. Он рос здоровым, активным ребенком, рано заговорил, выучил наизусть много стихов, начал ходить в детский сад. А в декабре прошлого года мальчику вдруг стало плохо: заболела голова, началась рвота.

Юлия, мама Гордея, рассказывает, что в детской городской больнице, куда сына доставила скорая, врачи решили, что у мальчика какая-то инфекция:

— Проводили анализы, промывали желудок, ставили капельницы — мы только потом узнали, что этого делать было нельзя, сыну становилось только хуже. Диагноз Гордею так и не поставили, лечения никакого по сути и не было, так что я забрала его домой. Это же все под Новый год было. Кое-как пережили новогодние праздники — хотя какие там праздники, когда тяжело болеет ребенок,— и 7 января поехали в Челябинск.

Юлии пришлось умолять врачей челябинской больницы, чтобы Гордея взяли на лечение:

— Нас сначала принимать не хотели. Говорили: вы иногородние, вам не положено. Я тогда не выдержала уже и стала рыдать прямо там, в приемном отделении. Гордей к тому времени сильно ослаб, не мог ходить, просто лежал, как тряпочка, не говорил, не улыбался и даже уже не плакал. В итоге ему провели КТ и МРТ. А когда мне сказали диагноз — опухоль головного мозга,— я и сама плакать уже не могла, это было как обухом по голове.

Через три дня после обследования Гордею сделали операцию. Но нейрохирург сказал, что удалить опухоль целиком было невозможно: слишком велик риск задеть находящиеся рядом участки мозга — и тогда мальчик лишился бы слуха.

АЛЕКСЕЙ ЛОШИЛОВ

У Гордея очень агрессивная опухоль — она быстро растет и дает метастазы

После операции головные боли и рвота у Гордея прекратились, но только родители чуть-чуть выдохнули, как пришли результаты гистологии. Выяснилось, что опухоль злокачественная — анапластическая эпендимома. Она очень агрессивная, быстро растет и дает метастазы. Гордею провели курс химиотерапии.

— А может, химию-то и зря делали,— с волнением говорит Юлия,— так нам сказала Ольга Григорьевна Желудкова (детский онколог Научно-практического центра специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого.— **Русфонд**). Она объяснила, что химиотерапия не убьет оставшуюся часть опухоли — только метастазы, если они уже есть. Лучевую терапию Гордею тоже нельзя, потому что она повредит соседние участки головного мозга. Остается только один вариант: протонная терапия, которая действует в строго заданных границах. Это самый щадящий для ребенка метод лечения. Но у нас в Челябинске пока такого нет — это ж космические технологии. Есть только в Петербурге.

Петербургский Центр протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея (МИБС) — это единственная клиника в России, где детям проводят протонную терапию. Только там Гордею помогут победить смертельную опухоль. Но центр МИБС — частная клиника, и лечение там платное.

— И технологии космические, и цены для нас тоже космические! Даже подумать страшно,— говорит Юлия.

Чтобы спасти Гордея, нужны миллионы. Юлия ухаживает за детьми, отец мальчика Сергей — инвалид 3-й группы. Таких денег у Бородиных нет.

Давайте поможем Гордею победить страшную опухоль, а он вырастет и починит какой-нибудь звездолет или коллайдер. Рукастые мужчины всегда очень нужны.

Оксана Пашина,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГОРДЕЯ БОРОДИНА НЕ ХВАТАЕТ 1 167 366 РУБ.**

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «У Гордея злокачественная опухоль головного мозга — анапластическая эпендимома. Чтобы ее удалить, необходимо протонное облучение. Его главное преимущество — возможность подавать максимальные дозы радиации в центр опухоли, не затрагивая здоровые клетки мозга. Такой метод лечения наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость протонной терапии 2 472 366 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 272 000 руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 1 167 366 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Гордея Бородина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Гордея — Юлии Владимировны Бородиной. 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

Из свежей почты

Гета Шумкова, 11 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 170 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 29 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, малышку месяц выхаживали в больнице. К году ей поставили диагноз ДЦП. Русфонд помог нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ). Результат отличный: после четырех курсов терапии дочка стоит с опорой, может пройти без поддержки шагов двадцать. Читает и пишет, а вот в движениях Гета ограничена. Лечение в ИМТ нужно продолжать, и я прошу вашей помощи. *Анастасия Шумкова, Алтайский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Восстановительное лечение Геты необходимо продолжать. Надо развить координацию движений, мелкую моторику и речь».

Лера Максакова, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа. 100 155 руб.
Внимание! Цена помпы 133 155 руб.
Телезрители ГТРК «Хабаровск» соберут 33 тыс. руб.

В два года у дочки появились первые признаки диабета: сильная жажда, слабость. Обследование выявило повышенный уровень сахара в крови, Лере назначили уколы инсулина. Но маленькому ребенку трудно рассчитать точные дозы, поэтому мы по рекомендации врачей установили ей инсулиновую помпу. Это спасло дочку от тяжелых осложнений. Сейчас уровень сахара у нее в пределах нормы, но срок работы помпы вышел, она начинает давать сбои. Нужна новая, но нам она не по средствам, помогите! *Татьяна Осадчая, Хабаровский край*

Эндокринолог Детской краевой клинической больницы имени А.К. Пиотровича Светлана Егорова (Хабаровск): «Для поддержания в норме уровня сахара и предотвращения осложнений девочке необходимо продолжить помповую инсулинотерапию».

Паша Потрогош, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 100 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 39 тыс. руб.

Сын родился здоровым — так сказали врачи. Но меня насторожила форма его головы: выпуклый лоб, вытянутый затылок. Мы повезли Пашу на консультацию к нейрохирургу, он диагностировал преждевременное сращение теменных костей. Мы обратились в московскую клинику, врачи сказали, что нужна операция, иначе деформированные кости черепа не позволят мозгу полноценно развиваться, пострадают слух и зрение. В феврале сына прооперировали, но, чтобы кости срастались правильно, надо носить жесткие шлемы. Делают их строго по меркам головы, со временем будут менять на большие. Операцию провели по госквоте, а на шлемы квоты нет. *Наталия Потрогош, Ярославская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку требуется послеоперационная коррекция при помощи ортезов-шлемов, они обеспечат анатомически правильный рост костей черепа».

Полина Гарагуля, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 209 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. НКЦ «Флора» внес 50 тыс. руб. ООО «ХимТекс» — еще 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ямал» соберут 41 тыс. руб.

Полина родилась недоношенной, слабенькой. С первых месяцев жизни часто болела. Во время обследования кардиолог услышал у дочки шумы в сердце и диагностировал дефект межпредсердной перегородки. Местные врачи советуют оперировать Полину в Томске. Мы уже получили из Томского кардиоцентра согласие провести щадящую коррекцию порока, без вскрытия грудной клетки. Полина маленькая и худенькая, плохо растет, не развивается, у нее бывают обмороки, кожа синеет. Но с оплатой операции нам не справиться, помогите! *Анна Ахметова, Ямало-Ненецкий АО*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящей операции Полина быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 13.03.20–19.03.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **79**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite**; rusfond.ru/**minzdrav**

Министерство прорыва — 2

В Межведомственной рабочей группе говорят о любви, патриотизме и недобросовестной конкуренции

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Мы уже сообщали о слушаниях 11 марта в Межведомственной рабочей группе, созданной Минздравом РФ в октябре 2019 года по инициативе вице-премьера Татьяны Голиковой («Министерство прорыва?», см. „Ъ“ от 13 марта). Это первое заседание группы инициировал новый министр здравоохранения РФ Михаил Мурашко. Главная дискуссия развернулась вокруг доклада Русфонда о положении в стране с развитием донорства костного мозга, интеграции Национального регистра доноров костного мозга (Национальный РДКМ) в трансплантационную сеть клиник и его включении в «дорожную карту» Правительства РФ для создания Федерального регистра на 500 тыс. потенциальных доноров. Этот доклад и предложения Русфонда опубликованы на rusfond.ru.

● *В отечественной базе потенциальных доноров костного мозга насчитывается 130 тыс. добровольцев. Ее создали 14 регистров при госучреждениях и некоммерческий Национальный РДКМ. Крупнейшие из них: Кировский – 45 тыс., Национальный РДКМ – 34 тыс., Первого медицинского госуниверситета имени Павлова (Санкт-Петербург) – 20,9 тыс., НМИЦ гематологии (Москва) – 10,5 тыс. потенциальных доноров. Для сравнения: в США – 9 млн доноров на население в 326 млн человек, в ФРГ – 9 млн на 83 млн человек, в Великобритании – 1,9 млн доноров на 67 млн человек. По экспертным оценкам, в РФ неродственных трансплантаций костного мозга делается в десять раз меньше, чем в Западной Европе.*

«Так называемые НКО»

Даже среди наших друзей мало кто знает, что закону «О некоммерческих организациях» (7-ФЗ) нынче пошел 25-й год. Я это к тому, что 11 марта на первом заседании Межведомственной рабочей группы Русфонд и Национальный РДКМ называли то «частниками», а то «так называемыми некоммерческими организациями». Ораторы не вкладывали в эти определения ничего сколько-нибудь уничижительного. Наоборот, старались быть деликатными. Солидно в зданиях Минздрава, видимо, пока звучат только государственные и коммерческие структуры.

Наблюдать за этим было забавно. В будущем январе исполнится четверть века закону, по которому с медицинскими учреждениями России сотрудничают многие тысячи НКО и благотворительных фондов, которые тоже НКО. Но десятки тысяч чиновников от Минздрава и до самого крохотного муниципалитета еще не знают о возможностях и преимуществах НКО в качестве субъектов экономики по сравнению с государственными и коммерческими предприятиями. Знали бы, не считали бы НКО легкомысленными.

Центральным на первом заседании рабочей группы был заслушанный Минздравом доклад Русфонда об ускорении развития донорской базы костного мозга при помощи широких слоев гражданского общества, инновационных технологий и альтернативного менеджмента, выслушанный впервые с начала строительства некоммерческого Национального РДКМ в 2017 году.

Суперважным был комментарий председателя Межведомственной рабочей группы, заместителя министра здравоохранения Евгения Камкина к нашим предложениям об интеграции донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть клиник страны:

— Неважно, кто владеет информацией, в базе ли она федеральных учреждений или Русфонда. В первую очередь все действия должны быть в интересах пациента. Если есть донор для пациента у нас в стране, мы эту возможность обязаны использовать.

Главным было то, что впервые наши предложения о придании юридического статуса понятию «потенциальный донор» при внесении поправок в 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан РФ», о включении Национального РДКМ в правительственную «дорожную карту» не просто выслушаны, но приняты в работу: Евгений Камкин обещал заключение Минздрава уже на «следующей неделе». Сегодня как раз пятница. Ждем.

Любовь академиков

Пока Минздрав в проекте поправок к 323-ФЗ объединяет понятия «потенциальный донор» и «реальный донор» в одно: «живой донор». Прими Госдума эту версию, закон вызовет избыточные требования к добровольцам, удорожит рекрутинг, а в итоге отобьет у многих охоту становиться донорами.

Пока Минздрав в «дорожной карте» рассчитывает на регистры своих медцентров и не учитывает некоммерческие. Это при том, что **стоимость включения одного донора у Минздрава втрое выше, чем у Национального РДКМ: 27,6 тыс. руб. против 9,6 тыс. руб.** Минздрав планирует выполнить задание Правительства РФ за десять лет и за 6,48 млрд руб. **Поручи он задание нам, мы справимся за шесть лет и за 3,46 млрд руб.**

Тема развития НКО-регистров и интеграции некоммерческой донорской базы в государственные клиники оказалась острой. Директор НМИЦ гематологии академик РАН Валерий Савченко, в частности, заявил: «Неправильно врачебную общественность заставлять любить по принуждению». Так Валерий Григорьевич прокомментировал нашу оценку отказов его московского НМИЦ гематологии и петербургского Первого медицинского госуниверситета имени Павлова, где ректором академик РАН Сергей Багненко, от потенциальных доноров Национального РДКМ. На наш взгляд, предлагать пациентам самим покупать импортный трансплантат и при этом не заглядывать в базу Национального РДКМ — это аморально и безнравственно, потому что бесчеловечно. В Русфонде полагают, что причиной нелюбви академиков являются их регистры. То обстоятельство, что их совокупная донорская база меньше нашей базы, что строят они втрое дороже, чем мы, к любви, понятно, не располагает. Но не настолько же, чтоб за нелюбовь академиков платили пациенты?! Когда деловых аргументов нет, включается административный ресурс. Ничего нового. Просто теперь его назвали любовью. Минздрав не против.

Патриотические песни

Какие-никакие, а деловые аргументы у противников Национального РДКМ имеются. Правда, они заношенные и лишь как бы деловые. Аргумент №1: директор Кировского НИИ гематологии и переливания крови Игорь Парамонов убежден, что «стоимость отечественных реагентов на типирование одного добровольца не может быть ниже 15 тыс. руб.». Еще больше убежден Игорь Владимирович в том, что никакие другие (то есть импортные) реагенты использовать в России нельзя. Патриот, что и говорить. Между тем импортные реагенты на типирование одного добровольца обходятся нам в 7 тыс. руб.

Если меру патриотизма измерять калькулятором Парамонова, то куда нам до него. Надо ли объяснять, почему, если цена отечественных реагентов не опустится до цены импортных, мы и впредь будем ввозить реагенты в страну?

Аргумент №2: биологическая безопасность так важна для России, что хранить персональные данные доноров и оперировать ими вправе только госучреждения. То есть Русфонд не имел права на создание НКО-регистров, но создал. Почему никто не препятствует уже два года?! Потому что есть официальное разъяснение Роскомнадзора: НКО вправе хранить персональные данные доноров и оперировать ими, соблюдая закон «О персональных данных» (152-ФЗ). Все два года мы спрашиваем защитников биобезопасности России от негосударственных структур: а коммерческим центрам можно? Сотни частных лабораторий успешно трудятся в России, и никто не возражает...

Итак, любовь, патриотизм, безопасность государства. При ближайшем рассмотрении эти аргументы против НКО-регистров являются не чем иным, как проявлением недобросовестной конкуренции. Ее первичные признаки известны: недостоверная и недобросовестная информация. Средства борьбы с этой бедой тоже проверенные: 1) Нужны правила, надо договариваться; 2) Нужна гласность: два блока ежемесячной публичной исчерпывающей информации о статистике развития донорства костного мозга во всех 15 регистрах (рекрутинг, генотипирование, донация) и неродственных трансплантаций в 14 клиниках РФ (отечественные, импортные трансплантаты). Эти предложения мы отправили в Межведомственную рабочую группу Минздрава. Они есть на rusfond.ru.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 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 14,309 млрд руб. В 2020 году (на 19 марта) собрано 247 660 996 руб., помощь получили 235 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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