



# Чувство привязанности

## Двухлетнего мальчика спасет операция в Лондоне

**У Димы Казакова из Тверской области экстрофия мочевого пузыря. То есть когда мальчик родился, у него в животе была дыра, мочевой пузырь выпирал из дыры наружу, пенис был неправильно сформирован, уретра вела в никуда. Это редкая патология, требующая немедленной операции. И операция была проведена, даже четыре — но все неудачно. В любом российском урологическом справочнике написано, что оперировать экстрофию мочевого пузыря у нас умеют, но лишь в простых случаях. Детей со сложными случаями везут со всего мира в лондонскую клинику Грейт Ормонд Стрит к доктору Имрану Муштаку.**

— Сколько же можно его мучить, — сказал врач, печально качая головой и развывая бинты на запястьях и лодыжках шестимесячного младенца.

Эти слова и действия были признанием поражения. Четыре раза московские врачи пытались спрятать мочевой пузырь внутри Димино живота и кое-как сформировать уретру. Но у младенцев на животе нет лишних мышц и лишней кожи. Их нельзя заставить лежать неподвижно, пока послеоперационная рана заживет. Дима вертелся и сучил ножками, поэтому швы все время расходились. С каждым разом оперировать становилось все труднее.

После четвертой попытки доктора даже попытались привязать Диму к кровати. Бинтами за запястья и лодыжки распяли мальчика навзничь звездой, чтобы не двигался. Димина мама Любовь все время, когда малыш бодрствовал, плясала над ним с игрушками, стараясь отвлечь, но заинтересовать ребенка и заставить лежать спокойно удавалось на считанные минуты. Остальное время мальчик выгибался, упираясь в матрас пятками и затылком, швы все равно расходились: пытка распятием, длившаяся целый месяц, не помогла.

— Сколько же можно его мучить, — сказал доктор и отвязал Диму.

Мальш перевернулся на живот, и тут мама заметила, что за месяц без движения он разучился держать голову, хотя до операции держал даже вставал на четвереньки.

Их так и выписали с дырой в животе и без всякой надежды. Из дыры все время понемногу сочилась в подгузник моча. Кожу вокруг дыры была воспалена и требовала особого ухода. В остальном Дима ничем не отличался от своих сверстников. Снова научился держать голову, по возрасту сел, по возрасту пошел, по возрасту заговорил. Мама старалась относиться к нему так же, как относится и к старшему своему ребенку, делать вид, будто это нормально, когда сын писает из живота.



Доктор Муштак сказал, что может Диме помочь — восстановить нормальное рефлекторное мочеиспускание  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Только по ночам Любовь выходила в социальные сети и на форумах, где общаются родители детей с патологиями мочеполовой системы, задавала вопросы. Там, на этих форумах, одно имя упоминали, как упоминают легенду. — Имран Муштак. Про него говорили как про волшебника:

Мерлин, Гэндальф Серый, Николай Чудотворец, Имран Муштак... Живет в Лондоне такой фантастический доктор, который оперирует — и успешно — те безнадежные случаи патологии мочеполовой системы, от которых лучшие врачи России, да и всего мира, бессильно отказались. Имран Муштак был почти мифологическим персонажем, героем утешительной сказки для отчаявшихся родителей.

Каково же было удивление Любви, когда однажды на форуме она прочла,

что доктор Имран Муштак на один день приезжает из Лондона в Москву и будет всего несколько часов консультировать наиболее тяжелых детей. Попасть на прием к доктору Муштаку было, разумеется, нереально. Так думала Любовь: не может же мальчик из поселка городского типа Суховерково Калининского района Тверской области угодить к великому магу и чудотворцу. На всякий случай попыталась. Просто потому, что ничего не теряла. Просто потому, что всю жизнь не могла бы простить себе, если бы даже не попросила записать сына на консультацию к светилу.

И дальше уж мы не знаем: то ли звезды сошлись, то ли доктор Муштак принял гораздо больше детей, чем собирался. Но так или иначе в свой единственный день в Москве Муштак Диму осмотрел. И даже сказал, что может ему помочь: сделать операцию и восстановить нормальное рефлекторное мочеиспускание. Если Любовь привезет сына в клинику Грейт Ормонд Стрит. То есть вопрос только в деньгах.

В тот же день Люба написала письмо в Русфонд. Письмо началось и закончилось словом «Умоляю!».

**Валерий Панюшкин,**  
Тверская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ КАЗАКОВА НЕ ХВАТАЕТ 921 818 РУБ.**

**Детский хирург-уролог клиники Грейт Ормонд Стрит Имран Муштак (Лондон, Великобритания):** «Диме требуется сложное хирургическое лечение — процедура Келли — для реконструкции шейки мочевого пузыря и пениса. Эта операция позволит восстановить рефлекторное мочеиспускание и улучшить состояние здоровья и качество жизни ребенка. Надеюсь, мы сможем помочь Диме».

Стоимость операции 7 397 208 руб. 4 188 312 руб. переведено из средств, собранных для Вали Гринченко, подробности на rusfond.ru. Компания, пожелевшие остаться неназванными, внесли 2 244 078 руб. Телезрителю ГТРК «Тверь» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 921 818 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Казакова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Димы — Любови Александровны Землянкиной. 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**

# На самом деле мы опаздываем

## Минздрав РФ признал преждевременными предложения Русфонда о совершенствовании закона о донорстве костного мозга

**Дорогие друзья! „Б“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Хорошая новость: Минздрав предусмотрел в проекте поправок к закону «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (№323-ФЗ) право коммерческих организаций и НКО наряду с государственными строить Федеральный регистр. Три года мы добиваемся этого права. Однако хорошие новости у нас в одиночку не ходят: другие наши предложения Минздрав назвал «преждевременными» — к ним-де можно возвратиться после принятия Госдумой закона о поправках к №323-ФЗ. На деле это отложит на неопределенное время интеграцию нашей донорской базы в клинику, повлечет нарушения прав граждан и удорожание всего проекта.**

### Преждевременны не предложения, а мы

Речь идет о письменном отзыве Минздрава на четыре наших предложения и обещания встречи в министерстве для обсуждения наших аргументов. Правда, нас предупредили, что дискуссия возможна, если мы будем конструктивны, а наши возражения — строго аргументированными.

Что ж, мы готовы. Мы представим вам, дорогие друзья, эти предложения, отложенные Минздравом на потом. Судите сами, конструктивны они или деструктивны, аргументированны или нет. Но прежде надо сказать вот о чем. На самом деле мы с этими предложениями запоздали как минимум на три года, следовало их внести еще на старте Национального РДКМ, в 2018 году. А Минздрав и вовсе опоздал на десяток лет: в 2010 году его клиники взялись строить собственные донорские регистры при полном отсутствии закона и подзаконных актов.

Так что преждевременны для Минздрава скорее не наши предложения, а мы сами. Русфонд и его Национальный РДКМ. Все последние годы Минздрав всячески давал нам знать, что НКО в качестве подрядчиков, самостоятельных хозяйствующих субъектов ему не нужны. Что НКО, благотворительные фонды способны только на роли подсобников и подручных.

Вот первые два предложения. Ввести в №323-ФЗ понятия «потенциальный донор костного мозга» и «реальный донор костного мозга».

Законопроект Минздрава ограничен понятием «живой донор». Трупных доноров костного мозга, как известно, не бывает, но министерский закониким вообще не безобиден. Де-факто оба понятия действуют. Именно принятыми в мире требованиями к включению потенциальных доноров в регистры сегодня руководствуются создатели 15 локальных донорских баз в России. При объединении же этих понятий в «живой донор» сработает правовая принцип поглощения меньшего большим, и требования к регистрации реального донора автоматически будут применены к донору потенциальному, став избыточными. Это повлечет семикратное удорожание включения потенциальных доноров в Федеральный регистр, нарушение закона «О персональных данных» (№152-ФЗ), ущемление прав граждан — пациентов и потенциальных доноров.

**Завершить интеграцию донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть клиник.**

Сейчас только семь из 14 клиник подключились к базе Национального РДКМ. Другие семь, в том числе НИИ имени Р.М. Горбачевой и НМИЦ гематологии, игнорируют Национальный РДКМ. 3 сентября на совещании у помощника Президента РФ Максима Орешкина дискриминацию доноров Национального РДКМ они объяснили отсутствием регламента. Но если его нет, на каком основании десять лет 14 государственных строят регистры? На том, наверное, что правила существуют, но не формализованы. Мы предлагаем Минздраву до конца 2020 года утвердить регламент включения добровольцев в донорскую базу.

**Необходимый комментарий.** Минздрав хочет единообразия и потому в фундаменте Федерального регистра закладывает схему уже существующих шести федеральных реестров. Отсюда требования паспортных данных добровольца, СНИЛС и медицинского обследования. Единообразие, выгоды же...

На поверку — избыточно, дорого, неэффективно. Мало того, единообразие отвратит часть добровольцев от регистра: ага, дай вам паспорт, а вы на него кредит оформите...

Минздрав не желает видеть разницы между гражданами здоровыми и гражданами больными. Шесть существующих реестров — это списки больных: туберкулезом, гепатитом, ВИЧ-положительными... А доноры костного мозга — граждане здоровые. В шести федеральных реестрах Минздрав выступает субъектом помощи, она же оплачивает, а гражданин — ее объект, потребитель, человек зависимый. В случае же с регистром потенциальных доноров костного мозга все ровно наоборот: субъектом помощи является гражданин, а государство — ее объект. Здесь гражданин выбирает, помогать Минздраву в спасении больных или погодить. В Минздраве такой мысли не допускают? А может, она представляется Минздраву невозможной? Государство — и в роли просителя?!

С дискриминацией Национального РДКМ клиниками, строящими собственные регистры, тоже все очевидно. Сначала они утверждали, будто НКО не имеют права работать с генотипами граждан. Когда выяснилось, что имеют, чиновники Минздрава заподозрили нас в желании продать за рубеж персональные данные граждан. Ныне же весной нас заверили, что Национальный РДКМ еще не завоевал любви трансплантологов, это-де и есть причина. А теперь, осенью, директор НМИЦ гематологии Валерий Савченко заявил, что это не дискриминация, все дело в отсутствии регламента включения доноров в регистр. Как же пользоваться донорской базой, составленной без регламента?

Надо признать, у наших трансплантологов весьма странные представления о законе и регламенте. Они игнорируют доноров Национального РДКМ в ущерб своим пациентам и строят собственные регистры при отсутствии регламента. Мало того, они еще и пересаживают стволовые клетки своих доноров своим пациентам — и тоже в отсутствие закона.

### Ждем равных возможностей

Вот два других предложения. **Рассмотреть вопрос о включении Национального РДКМ в «Дорожную карту» создания Федерального регистра за счет госбюджета.**

Русфонд строит Национальный РДКМ на пожертвования граждан и компаний,

вложено 370 млн руб., наша база насчитывает 42 тыс. потенциальных доноров. Правительство планирует выделить на развитие донорства костного мозга средства из госбюджета. Мы просим лишь равных возможностей с госучреждениями. Благо, что 9 октября на совещании в администрации президента Минздрав объявил рассмотреть вопрос о выделении Национальному РДКМ субсидии на включение доноров в Федеральный регистр. Мы рассчитываем подписать с Минздравом в 2020 году меморандум о включении Национального РДКМ в число строителей Федерального регистра на средства из госбюджета.

**Наладить единую общедоступную статистическую отчетность о положении дел в донорстве костного мозга и его трансплантации в России и мире.**

Россия развивает донорство костного мозга и его трансплантацию при полном отсутствии системной открытой информации об этом. Без нее нельзя рассчитывать на внимание гражданского общества. Германия, наладив максимально широкий доступ граждан к такой информации, только в 2019–2020 годах нарастила регистр на 1 млн доноров и стала мировым лидером. Мы в 2018 году создали интернет-журнал Кровь5 для этих целей, и Президент России тогда же поручил Минздраву рассмотреть вопрос о введении своих представителей в редколлегия этого журнала. Мы предлагаем Минздраву в 2020 году выполнить поручение президента.

**Необходимый комментарий.** Для этой пары предложений не требуется никаких поправок в законопроект Минздрава. Нужна только добрая воля. Буду рад ошибиться, но пока в действиях Минздрава и его клиник все та же логика: НКО — чужаки, чужаков не пускать.

Сейчас позвонил заместитель министра здравоохранения Евгений Камкин. Предлагает встретиться 23 ноября в 17:00. Будем, конечно. Нам есть что сказать.

**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

### Из свежей почты

**Маша Хаменкова, 11 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 171 920 руб. Внимание! Цена лечения 199 920 руб.**

Телезрителю ГТРК «Брянск» соберут 28 тыс. руб.

Вскоре после рождения у дочки начались судороги. Месяц ее выхаживали в отделении патологии новорожденных. После выписки я возила дочь в медцентры Москвы и Петербурга, мы выполняли все назначения врачей, но развивалась Маша крайне медленно. Только в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) дочке помогли, уточнили диагноз и подобрали адекватную терапию. Судороги стали редкими, спастика мышц уменьшилась, Маша уверенно ходит, выполняет просьбы, улучшилась речь и память. Лечение в ИМТ надо продолжать, и я прошу вашей помощи. **Наталья Хаменкова, Брянская область**  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Девочку необходимо госпитализировать для обследования и продолжения восстановительного лечения».

**Даша Смелкова, 10 лет, деформация губы и носа, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 182 800 руб. Внимание! Цена лечения 268 800 руб. Обществом помощи русским детям (США) внесло 50 тыс. руб.**

Телезрителю ГТРК «Кострома» соберут 36 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. В шесть месяцев Дашу прооперировали — закрыли нёбную расщелину, через год провели пластику нёба и губы. Дочка смогла нормально есть, но челюсти развивались неправильно, места для прорезывания зубов не хватало, звуки Даша произносила невнятно. До сих пор зубы растут криво, нарушен прикус. Дочке необходимо ортодонтическое лечение, а денег у нас нет. **Марина Смелкова, Костромская область**  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Девочке требуется ортодонтическое лечение с использованием аппаратной техники».

**Дея Бекова, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемо-ортезом и саморассасывающимися пластины для операции. 206 998 руб.**

Внимание! Цена лечения и пластин 815 998 руб.

**Благотворительный фонд «Сиродж» внес 290 тыс. руб. Компания, пожелевшие остаться неназванными, внесла 300 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Ингушетия» соберут 19 тыс. руб.**

Девч родилась с нарушениями развития: у нее были лишние пальцы на руках и ногах, голова деформирована — виски сдавлены, лоб острый. Нейрохирург выявил у дочки сложный синдром, который проявился еще и проблемами с сердцем и зрением. Сейчас надо исправить деформацию черепа, так как это не дает мозгу расти и Дее угрожает полная потеря зрения и слуха. Дочке поможет реконструкция костей черепа с использованием саморассасывающихся пластин. Перед этим Дее нужно будет носить жесткий шлем. Операцию сделают за счет госбюджета, а на шлем и пластинки госбюджет не Помогите! **Юнус Беков, Ингушетия**  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Девочке необходима коррекция формы черепа с помощью краниального (черепного) шлема, затем операция по реконструкции костей свода черепа».

**София Остапенко, 14 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 178 тыс. руб.**

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.

Компания «Диасофт» внесла 150 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Иртыш» соберут 22 тыс. руб.

София росла активной, занималась спортом. Каждые полгода проходила медкомиссию, проблем со здоровьем не было. А в марте этого года у нее обнаружили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Обследование в медцентре диагно подтвердило, дочку взяли под наблюдение. В августе Софии провели повторное УЗИ сердца и результаты направили в Томский НИИ кардиологии. Пришел ответ, что нужна операция, причем в ближайшее время. Ее готовы провести щадяще, через сосуды. Но операция платная, нам не по средствам. **Светлана Остапенко, Омская область**  
**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции София быстро восстановится».

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

### Почта за неделю 13.11.20 — 19.11.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **74**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**  
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 „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, 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 15,191 млрд руб. В 2020 году (на 19 ноября) собрано 1 130 355 418 руб., помощь получили 945 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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 бесплатен), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**