



## 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

## Седьмой НПА

Это подзаконный нормативно-правовой акт о концепции Федерального регистра

Минздрав РФ намерен поручить своему Департаменту цифрового развития и информационных технологий «обеспечить создание Федерального регистра доноров костного мозга». На практике это означает, что министерство рассматривает Федеральный регистр как компьютер с базой данных на сотни тысяч добровольцев. Как бы нам, друзья, не избобрести в очередной раз велосипед. Программное обеспечение с поисковым — бесспорно важная составляющая Федерального регистра. Но единый российский регистр, как представляется, это прежде всего предприятие со своим менеджментом. Оно централизует и выполняет все услуги для врачей: от подбора совместного с большим донором до доставки трансплантата в клинику.

Именно так устроены центральные регистры европейских стран. Врачи-трансплантологи находят потенциально совместимых доноров для пациентов в поисковике центра и поручают центру все остальные хлопоты, включая организацию финансирования: подбор полностью совместимого донора, его подготовку к забору стволовых клеток (донации), организацию забора и доставку трансплантата в клинику.

В России пока эти хлопоты лежат на самих транспантологах. Минздрав сообщает о своем намерении «обеспечить создание Федерального регистра» в проекте протокола заседания Межведомственной рабочей группы (МРГ). Оно состоялось 29 января. Министрство 5 февраля разослало этот проект членам МРГ и предложило к 20 февраля дать свои комментарии и предложения. Если кратко, то Минздрав предлагает нам совместно разработать «Дорожную карту» из шести нормативно-правовых актов (НПА) к закону «Об основах охраны здоровья граждан РФ». Министерство рассчитывает, что Госдума в ближайшие месяцы примет поправки к закону для легитимации донорства костного мозга и создания Федерального регистра. К этому времени все шесть НПА должны быть разработаны.

Вчера Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга (Национальный РДКМ) отправили председателю МРГ, заместителю министра здравоохранения Евгению Камкину наши соображения (читайте на rusfond.ru).

На наш взгляд, надо внести в «Дорожную карту» седьмой НПА об устройстве и услугах Федерального регистра — и немедленно приступить к разработке его концепции.

Федеральный регистр планируется из четырех блоков: для учета реципиентов, трансплантатов, реальных доноров — и четвертый блок для учета потенциальных доноров. Этот блок составит 99% спичного состава Федерального регистра. Мы считаем, его следует превратить в предприятие, которое снимет с врачей трансплантационных центров несвойственные лечебному процессу организационные хлопоты. Как свидетельствует опыт зарубежных стран, такая централизация услуг позволит сократить затраты времени и финансов на поиск совместимых доноров и поставку трансплантатов в клинику.

Подобная производственная структура уже существует в России — Национальный РДКМ. Его Информационную систему обслуживает специальная медицинская дирекция. Ее услугами уже пользуется половина трансплантационных центров РФ. Она предоставляет тот же набор услуг, что и крупнейший в мире Центральный регистр Германии (ZKRD).

ФРГ является основным поставщиком трансплантатов для РФ. В прошлом году, когда авиасообщение между нашими странами приостановил COVID-19, Национальный РДКМ первым в стране наладил доставку немецких трансплантатов через Стамбул. Мы выполнили два госконтракта стоимостью 14,7 млн руб. на подбор и активацию совместимых доноров для пациентов московской Морозовской детской больницы: получилось семь импортных трансплантатов и один отечественный. Будучи членом Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA), Национальный РДКМ напрямую сотрудничает с ее базой, обходясь без посредников. Это сокращает сроки поиска и доставки трансплантатов из Европы в среднем до полутора месяцев.

## Арину Михайлову ждут в Москве в феврале

12 февраля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю трехлетней Арины Михайловой из Белгородской области («Кости хрустальные, характер золотой», Оксана Пашина). У девочки несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. Благодаря лечению они окрепли, но полностью избежать переломов не удалось. В конце прошлого года Арина сломала бедро, и теперь ей нужно установить дорогой телескопический штифт. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 548 400 руб.) собрана. Мама Арины благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 12 февраля 30 107 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Белгород», «Пенза», «Чувашия», «Волгодон», «Кострома», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 24 160 293 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Ваня-брат

Двухлетнего мальчика спасет трансплантация костного мозга

Ваня Шатилин живет в городе Ишиме Тюменской области с мамой, папой и старшей сестрой, десятилетней Полиной. В начале марта вся семья Шатилиных приедет в Москву: Ване должны провести трансплантацию костного мозга, а донором для брата станет Полина. Ванин диагноз называется сложным сочетанием «синдром Вискотта — Олдрича». Это значит, что у мальчика врожденная патология, в результате которой содержание тромбоцитов в крови ничтожно мало, а свертываемость крови такая низкая, что любое кровотечение, даже из носа, может оказаться последним.

Собственно, с носового кровотечения все и началось.

— Мы вообще в больницах никогда до Вани не лежали, от этой медицинской темы были очень далеки, — рассказывает Анна, мама мальчика. — Полина у нас очень здоровый ребенок, да и Ваня родился здоровым — так врачи говорили.

С Ваней действительно до трех месяцев никаких проблем не было вообще, и, когда у малыша из носа несильно пошла кровь, родители решили, что это из-за сухого воздуха, и купили увлажнитель. Все наладилось, но в семь месяцев у Вани вновь полилась кровь из носа, и кровотечение не останавливалось так долго, что Шатилины оказались в больнице. Анализ показал, что уровень тромбоцитов в крови гораздо ниже нормы. Ване делали бесчисленные переливания крови, но количество тромбоцитов продолжало падать, на теле малыша появлялись синяки. Его экстренно перевели в областную больницу в Тюмени, назначили гормональную терапию и введение иммуноглобулинов, которое продолжилось и после выписки из больницы.

— Мы раньше с мужем смотрели на больных деток по телевизору и всегда переводили деньги эсэмэсками на их лечение, — рассказывает Анна. — И никогда не думали, что нам тоже понадобится такая помощь.

Точный диагноз Ване поставили в январе прошлого года в московском Центре имени Дмитрия Рогачева. Там врачи сразу заподозрили синдром Вискотта — Олдрича, сделали все необходимые исследования, и опасения подтвердились. Тут же было предложено единственное возможное лечение: пересадка костного мозга. На роль донора подходит десятилетняя Полина.



Донором для Вани станет его сестра, десятилетняя Полина  
ФОТО ВЛАДИМИРА ОГНЕВА

— Когда мы все поняли про Ванину болезнь, решили жить так, как будто ничего не происходит, как будто мы обычная семья: быть веселыми, бодрыми, показывать детям, что все у нас хорошо и будет хорошо, — говорит Анна.

Они до сих пор обсуждают план лечения и прочие сложные вопросы, только когда оказываются вдвоем, — хотя, чтобы детство детей так и осталось детством. Весь план практически выстроен, в нем есть только одна прореха: десятилетняя Полина больше всего на свете боится врачей и больниц.

Анна называет Полину трусишкой, говорит, что, когда девочку проверяли на совместимость с Ваней и брали кровь на анализ, ее буквально трясло от страха. Сейчас Полина уже привыкла к мысли, что поедет в больницу вместе с братом, и знает, что, кроме нее, больше его спасти некому. Папа и мама так и говорили ей:

— Кроме тебя, Полина, Ваню никто не спасет.

— Мы смотрим специальные ролики, которые нам прислали, и стараемся объяснить дочке, что у нее просто возьмут кровь, как раньше, когда делали анализ. А потом из крови выделят особенные стволовые клетки и пересадят их брату. И когда они приживутся, Ваня выздоровеет, — рассказывает Анна.

Осенью прошлого года мальчик еще не говорил ни «папа», ни «мама», а только бесконечно мычал на своем младенческом языке. Ване было два года, так что все волновались, потому что за Ваню все вообще привыкли волноваться. На первого ноября — Анна говорит, что запомнит этот день на всю жизнь, — малыш вошел в комнату, где сидел его папа Дима, и громко сказал: «Пошли ловить рыбу!» Тогда Полина взяла магнитные удочки, бумажный прудик, и они вместе с папой пошли

играть в рыбку. Эту Ваню самую любимую игру они возьмут с собой в Центр имени Рогачева, где мальчику проведут трансплантацию костного мозга.

Ее Ване сделают по квоте. Чего квота не покрывает, так это очень дорогих лекарств: препарат мозо-баил нужен до операции, чтобы все прошло хорошо и не было отторжения, а два других препарата, для иммуносупрессивной и противинфекционной терапии, понадобятся после пересадки.

Ужасно хочется доказать десятилетней Полине, что на свете есть еще и другие люди, которые могут помочь Ване. Очень хочется, чтобы этот стотонный груз ответственности, приложившийся к обычной маленькой девочке к земле, стал чуть-чуть легче. Хочется, чтобы мама сказала Полине: посмотри, сколько людей помогают Ване, — ты не одна.

Вера Шенгелия,  
Тюменская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ ШАТИЛИНА  
НЕ ХВАТАЕТ 889 825 РУБ.

Исполняющая обязанности заведующей отделением иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Юлия Родина (Москва): «У Вани редкое врожденное заболевание: первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича. Из-за критически низкого уровня тромбоцитов ребенок может погибнуть от кровотечений, в том числе от кровоизлияния в мозг. Большую опасность представляют и инфекционные осложнения, есть риск развития онкологического заболевания. Единственный шанс на излечение — пересадка костного мозга. Донором для Вани станет родная сестра. При подготовке к трансплантации ребенку требуется препарат мозо-баил, который позволяет улучшить прогноз приживления донорских клеток. Также в период восстановления

необходимы препараты для иммуносупрессивной и противинфекционной терапии. К сожалению, эти лекарства в отделении отсутствуют».

Стоимость лекарств 923 825 руб. Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 889 825 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Шатилина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ваниной мамы — Анны Викторовны Шатилиной. 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

## 400 подзащитных

Русфонд и «Соучастие в судьбе» помогают детям-сиротам

Детский правозащитный проект «Русфонд.Право» был создан в 2010 году. Партнером Русфонда стал благотворительный центр «Соучастие в судьбе». Главная цель — защита прав детей-сирот, в какой бы сфере эти права ни нарушались. Чаще всего речь идет о праве на жилье, получение образования или социальных выплат и пособий от государства. Русфонд вместе с юристами обращается к властям, подает иски в суд, передает огласке факты нарушений на страницах средств массовой информации. В 2020 году юристы и журналисты проекта рассмотрели более 400 обращений из 37 регионов России.

Воспитанникам детских домов приходится взрослеть быстрее, чем их ровесникам из благополучных семей. Оказавшись лицом к лицу с первыми взрослыми трудностями, молодые люди зачастую не знают, где искать поддержки. Часто у детей-сирот нет близких людей, готовых прийти на помощь, подсказать выход из той или иной ситуации, помочь отстаивать свои права.

В 2020 году юристы благотворительного центра «Соучастие в судьбе» подали 58 исков в суд и приняли участие в 149 судебных заседаниях. Большая часть дел касалась отказов чиновни-

ков предоставить сиротам жилье, гарантированное государством. На сегодняшний день в России только 15% сирот, которые по закону имеют право на квартиры, получают их. Остальные годами стоят в очереди или судятся с государством. Часто чиновники считают, что сирота вполне может жить в доме-развалюхе без пола и крыши — были бы четыре стены. Или прописывают выпускников детдомов в отдаленных районах, где не строится никакое жилье. Случается даже, что опека, которая должна быть на стороне сироты, в суде неожиданно выступает против него. В сражении с бюрократической машиной у выпускника детдома практически нет шансов. Самые яркие и значимые примеры такого беззакония были обнародованы нашими журналистами на сайте Русфонда.

— За годы работы с сиротами я видел многое, казалось бы, меня уже мало что может впечатлить. Но каждый раз каждое новое дело — это образчик произвола чиновников, подлости, беспринципности и лицемерия государственных органов, — говорит Алексей Голованов, руководитель центра «Соучастие в судьбе».

По словам Голованова, в наиболее уязвимой позиции находятся так называемые возрастные сироты, то есть те, кто уже достиг 23 лет, но по каким-ли-

бо причинам не был включен в списки на получение жилья. Чиновники отказывают им, незамысловато аргументируя: надо было раньше обращаться, а теперь вы опоздали и ничего вам не положено. Но по закону это не так. Юристы центра разработали правовую позицию и механизм включения в списки детей-сирот, которые достигли возраста 23 лет. Весь прошлый год эта позиция последовательно отстаивалась.

В более выигрышном положении находятся сироты, которые воспитываются опекунами или в приемных семьях. Но и сами приемные родители обычно не настолько юридически подкованны, чтобы в одиночку защищать своих подопечных.

— Сироты должны знать о своих правах, а заставить чиновников соблюдать закон — это наша работа, — говорит Алексей Голованов.

За прошедший год юристы центра провели более 560 бесплатных консультаций как для самих сирот, так и для опекунов, которые обратились за помощью, подготовили и отправили более 200 писем в прокуратуру, федеральные и региональные министерства здравоохранения, труда и социальной защиты и другие ведомства.

Оксана Пашина,  
корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

Никита Захаров, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 172 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрителю ГТРК «Чувашия» соберут 25 тыс. руб.

Никита родился в тяжелом состоянии, четыре месяца его выхаживали в больнице. После выписки сын сильно отстал в развитии, в год еще не сидел и не вставал. Ему поставили диагноз ДЦП, назначили лечение, но результата почти не было. В 2016 году с помощью Русфонда мы попали в Институт медико-технологий (ИМТ, Москва). Лечение на время действовало, но в последние месяцы состояние сына ухудшилось, он сидит и стоит только с поддержкой. Речь понимает, но не говорит. Помогите продолжить лечение в ИМТ Елена Захарова, Чувашия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо госпитализировать Никиту, провести обследование и восстановительное лечение».

Алеша Кузнецов, 9 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 205 516 руб.

Внимание! Цена лечения 537 516 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Владимир» соберут 32 тыс. руб.

В полтора года у сына сломалось правое бедро, еще через год — левая большеберцовая кость. Не успела она срастись, как сломалась опять. Мы поехали на обследование и узнали, что у Леши патологически хрупкие кости. С помощью Русфонда началось лечение в Москве и добились отличных результатов: плотность костной ткани со временем пришла в норму, переломы прекратились. Но, к сожалению, в 2019 году начались снова: сын несколько раз сломал руки, затем бедро — со смещением. Алеше на целый месяц запретили вставать на ноги. В итоге мышцы атрофировались, плотность костей снизилась. Сейчас сын не ходит. Нужно возобновить лечение, но денег у нас нет. Надежда Кузнецова, Владимирская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Плотность костей снизилась, снова начались переломы. Нужно возобновить лечение препаратом памидронат и реабилитацию».

Катя Курзина, 3 года, врожденная двусторонняя косоглазие, рецидив, требуется лечение. 179 140 руб.

Внимание! Цена лечения 210 140 руб.

Телезрителю ГТРК «Пермь» соберут 31 тыс. руб.

Стопы у новорожденной Кати были подвернуты и согнуты, пятки подняты. Врачи диагностировали косоглазие. До года мы ходили на массаж, но все безрезультатно. В интернете я узнала про метод Понсети, который позволяет исправлять такие деформации. Благодаря читателям Русфонда мы прошли лечение по этому методу в Казани. И Катини ножки выпрямились! Недавно хотели записать ее в танцевальный кружок, но внезапно ножки опять стали подворачиваться. Оказалось, рецидив. Необходимо снова провести курс гипсований по Понсети, а затем операцию. Помогите нам с оплатой! Валентина Курзина, Пермский край

Травмотолого-ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Планируется курс гипсований по Понсети и операция: плантарно-медиальный релиз (высвобождение мышц и сухожилий), пересадка передних большеберцовых мышц».

Вероника Казинкина, 4 года, структурная фокальная эпилепсия, требуется лекарство на год. 190 717 руб.

Внимание! Цена лекарства 313 717 руб.

Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Ставрополье» соберут 23 тыс. руб.

В десять месяцев у Вероники начались судороги. Дочке становилось все хуже, ее даже на пять дней ввели в состояние искусственной комы. Врачи предположили инфекцию, энцефалит, подбирали препараты. Но приступы становились все тяжелее, левую половину тела парализовало. Только когда мы попали в Москву, выяснилось, что дочка перенесла инсульт, который и вызвал изменения в мозге и приступы. Столичным врачам наконец удалось подобрать лекарство, которое помогло, — сабрил, тяжелые приступы ушли. Сейчас бывают кивки головой или замирания, но не чаще трех раз в месяц. Дочка начала ходить, развиваться, произносить слоги. Принимать сабрил Веронике надо постоянно, но запас лекарства, который вы помогли нам купить в прошлом году, подходит к концу. Прошу, не оставляйте нас! Оксана Казинкина, Ставропольский край

Невролог Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Оксана Глоба (Москва): «Девочке необходимо продолжать прием сабрила. Он не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

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

Почта за неделю 12.02.21 — 18.02.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 98  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 71  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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 143 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 15,655 млрд руб. В 2021 году (на 19 февраля) собрано 156 348 498 руб., помощь получил 141 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнительный общественно-полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь 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 бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00