



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**

Что будет, когда все будет

Минздрав не планирует интеграцию Национального РДКМ



Сразу три события этой недели напрямую связаны с Национальным регистром доноров костного мозга (Национальным РДКМ). 22 марта комиссия Правительства РФ одобрила законопроект Минздрава о донорстве костного мозга и создании Федерального регистра. В тот же день авторы проекта регламента о взаимодействии донорских баз из НМИЦ гематологии провели очередную дискуссию. А 24 марта заседал круглый стол Общественной палаты с повесткой о проблемах популяризации донорства костного мозга и поддержке НКО в организации донорства и его пропаганде. Похоже, ни одной из проблем интеграции Национального РДКМ в трансплантационную сеть клинических документов всех трех событий не снимают.

Послушать доклад в Общественной палате РФ, с которым выступила вчерашний помощник министра здравоохранения, а теперь замдиректора Медицинского центра МГУ Ляля Габбасова, так Минздрав с 1986 года настойчиво и последовательно развивает донорство костного мозга. Опираясь на лучшие мировые практики, в содружестве с крупнейшими авторитетами Европы министрство уже три десятка лет кряду популяризирует этот вид донорства и неуклонно совершенствует законодательство. По убежденности в правоте избранной стратегии другие спикеры Минздрава соответствовали энтузиазму Ляли Адыгамовой.

Но если все так хорошо, то почему все так плохо? Минздрав утверждает, что с 1986 года развивается донорство костного мозга в стране? Что ж, давайте сравним. В том же 1986 году в ФРГ семья Морш учредила первый немецкий донорский регистр, Фонд Стефана Морша — по имени сына, скончавшегося от лейкемии. Сегодня Германия располагает крупнейшим в мире регистром: в нем 9,4 млн доноров. Россия тоже не стоит на месте: министерство отчитывается за 100 тыс. доноров. Правда, Минздрав не учитывает 45,5 тыс. доноров Национального РДКМ. Но что уж там — и 145,5 тыс. доноров в качестве итога 35-летней деятельности, согласитесь, тоже слабоватый аргумент в пользу избранной министерством стратегии. Зато последние 30 лет Россия настойчиво и неуклонно импортирует немецкие трансплантаты. Минздрав этот импорт не финансирует, за него расслаиваются пациенты и благотворительные фонды. Тут уж чиновникам не откажется в последовательности.

Еще итог работы нашего Минздрава: Россия в год проводит не более 300 неродственных пересадок костного мозга, Германия — 3 тыс. При этом никто в Минздраве не скажет вам, какова истинная потребность страны в неродственных трансплантациях.

В эти дни Минздрав срывает выполнение протокольных решений Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере. Так, к 1 марта министерство должно было издать временные методические рекомендации взаимодействия донорских баз. Их нет и сейчас. Минздрав заверял, что методичка станет регламентом взаимодействия клиник и с Национальным РДКМ. На отсутствие такого документа как причину неприятия некоммерческой донорской базы академик Савченко ссылался в администрации Президента РФ 3 сентября 2020 года. На вопрос помощника президента Максима Орешкина, почему семья из 14 клиник не пользуются нашей базой, академик ответил: «Мы да ради бога, но не описано взаимодействие».

А 22 марта авторы методички под редакцией Валерия Савченко заявили, что она нам не поможет, что все останется как есть. Вот примут закон о создании Федерального регистра, тогда все будет...

Но если без регламента, как уверяет главный гематолог Минздрава Савченко, интеграция Национального РДКМ невозможна, то почему министерство не запретит остальным клиникам пользоваться нашей базой? Нет, отвечают мне, выбирать доноров — это суверенное право врачей. Тут уж не заставить, не запретить.

Но если таков суверенитет врачей, то что может новый закон о донорстве костного мозга против этого их права?

К одобренному в правительстве законопроекту Минздрав приложил пояснительную записку. А там сказано, что сведения в Федеральный регистр направляются непосредственно федеральными и региональными медицинскими организациями. Час от часу не легче. Минздрав, понятно, монополист. Он поддерживает свои клиники и даже не свои станции переливания крови, которые строят регистры. Главное, чтоб государственные. И он устраняет негосударственных конкурентов, хотя те развивают донорство костного мозга в разы эффективнее. Точнее, именно потому, что НКО-регистры в разы эффективнее.

В этой борьбе за монополию право врача представляется Минздраву неотразимым. Но вот вопрос: как быть с правом пациента на отечественный трансплантат? Я даже не о расходах пациента, в которые его вгоняет своей стратегией Минздрав (хотя и о них тоже!). Исследования в России и Германии показывают, что люди с отечественным трансплантатом костного мозга живут дольше, чем с импортным. Иными словами, в Минздраве полагают, будто право гражданина на жизнь ограничено суверенитетом врача — и это правильно.

Неужели и в правительстве думают так же?

Плыть и идти

Восьмилетнюю Варю спасет операция



Варя Мачалина вместе с родителями в бассейне. Варя плывет на спине, работая руками что есть сил. За ней внимательно наблюдают тренер и инструкторы. Варя долго восстанавливается после каждого перелома

Дорожка в бассейне. Варя плывет на спине, работая руками что есть сил. За ней внимательно наблюдают тренер и инструкторы. Варя долго восстанавливается после каждого перелома

33 секунды — это не просто хорошо. Это новый Варин рекорд. Раньше она проплывала 25 метров за 46 секунд, потом за 39, потом за 35, а сейчас еще немного улучшила свое достижение.

— Будущая чемпионка, — говорит тренер папе Варе чуть позже и уже без улыбки. — Если ваша дочь не бросит плавание, она обязательно попадет на Паралимпийские игры.

Варя уже спрашивала родителей, долго ли она будет болеть и сможет ли окончательно поправиться. Дарья и Сергей не стали обманывать и объяснили, что болезнь — на всю жизнь. Но эта жизнь может быть долгой и счастливой.

О том, у Варе не все ладно со здоровьем, стало известно еще до ее рождения. Когда Дарья была на 32-й неделе беременности, на УЗИ выявили укорочение трубчатых костей. А когда девочка появилась на свет, диагностировали два перелома — руки и бедра. Рентген показал переломы грудной клетки, полученные внутриутробно. Генетик сообщил растерянной Дарье диагноз: несовершенный остеогенез.

Врачи говорили, что едва ли ребенок доживет до года. Но у Сергея и Дарьи и в мыслях не было опускать руки. Они перерыли весь интернет в поисках информации о заболевании и врачей, которые им занимаются. И узнали о докторе Наталье Беловой из московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic).

Желание властей понятно — они не хотят, чтобы международные организации и покинувшие родину богатые россияне финансировали в России оппозиционных политиков и оппозиционную прессу. Еще, конечно, представителям власти раздражает, когда иностранцы насаждают тут, в «стране безрезервного сидца», свою странную мораль и продвигают такие сомнительные идеи, как, например, «снижение вреда» (раздавать шприцы наркоманам), «ювенальная юстиция» (никто не разбирается, что это) или «права человека» (смотря какого).

Желание властей понятно — они не хотят, чтобы международные организации и покинувшие родину богатые россияне финансировали в России оппозиционных политиков и оппозиционную прессу. Еще, конечно, представителям власти раздражает, когда иностранцы насаждают тут, в «стране безрезервного сидца», свою странную мораль и продвигают такие сомнительные идеи, как, например, «снижение вреда» (раздавать шприцы наркоманам), «ювенальная юстиция» (никто не разбирается, что это) или «права человека» (смотря какого).

Желание властей понятно — они не хотят, чтобы международные организации и покинувшие родину богатые россияне финансировали в России оппозиционных политиков и оппозиционную прессу. Еще, конечно, представителям власти раздражает, когда иностранцы насаждают тут, в «стране безрезервного сидца», свою странную мораль и продвигают такие сомнительные идеи, как, например, «снижение вреда» (раздавать шприцы наркоманам), «ювенальная юстиция» (никто не разбирается, что это) или «права человека» (смотря какого).

К тому моменту Варя перенесла уже пять переломов: кости ломались даже во время вполне осторожных движений — например, когда девочка пыталась перевернуться.

— А сколько всего было переломов? — спрашиваю я Варину маму. — Много. Мы где-то после двадцати уже перестали считать.

Наталья Белова на консультации обнадежила родителей: лечение начнем вовремя, а значит, перспективы неплохие. И действительно: улучшения начались с первых же курсов терапии. Варя становилась крепче и активней, научилась садиться, вставать на четвереньки. В два года — вставать у опоры, в три — ходить в ходунках. А переломы случались все реже.

Но случались. И после каждого из них Варя долго восстанавливалась. А затем потребовалось и хирургическое лечение с использованием специальных телескопических штифтов, но такие операции в то время в GMS не проводили. Жертвователи Русфонда оплатили девочке три операции в Больнице святой Екатерины в хорватском Загребе. Медики устранили деформации бедер и зафиксировали кости телескопическими штифтами, которые раздвигаются по мере роста ребенка, затем аналогичную операцию провели на правой голени. Варя вернулась домой, родители занимались с ней лечебной физкультурой, отдали по рекомендации врачей в бассейн. А еще девочка наконец сделала

после каждого перелома Варя долго восстанавливается фото надежды храмовой

как помочь для спасения Вари Мачалиной не хватает 728 600 руб.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Вари тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Девочка регулярно проходит курсы лечения препаратом памидронат, занимается плаванием. Благодаря этому мы смогли достичь главной цели — Варя может самостоятельно ходить. Сейчас девочку снова беспокоит боль при ходьбе. На рентгенограммах видно, что установленный в голень штифт начал гнуться — это произошло из-за резкого роста Вари. Штифт необходимо заменить на новый, и тогда девочка сможет больше двигаться».

Стоимость операции 1 769 600 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» собрали 41 тыс. руб. Не хватает 728 600 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Варю Мачалину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вари — Дарьи Владимировны Мачалиной. 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](http://podrobnosti.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

раскрывать своим благополучателям происхождение денег. Некоторые жертвователи, услышав такой вопрос, делать пожертвования отказывались. Другие признавались, что деньги иностранные, или, наоборот, уверяли, что деньги сугубо отечественные, но проверить ни того, ни другого НКО никак не могли.

К тому же по зрелом размышлении выходило, что никаких российских или иностранных денег в природе не существует, а все деньги более или менее свободно обращаются на мировом рынке. Если международная корпорация открывает в России дочернее предприятие, а оно строит детские площадки в городе своего присутствия — это иностранные деньги или отечественные? В конце концов, не нужно ли считать иностранными деньгами президентские гранты? Они — из государственного бюджета, а бюджет во многом формируется из доходов от экспорта.

Некоммерческие организации взывали и добились моратория. Минюст на мораторий пошел. Предполагается, что чиновники и работники НКО специальной рабочей группой придумают нечто остроумное, чтобы выполнить невыполнимый приказ.

Валерий Панюшкин, главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Альбина Глуховцова, 12 лет, задержка психоречевого развития, аутикоподобный синдром, требуется курсовое лечение. 175 421 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 22 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, Альбина чудом выжила после травмы — получила гематому на голове. До года дочка развивалась нормально, начала говорить «мама» и «папа». А потом замолчала и стала все больше замыкаться, не хотела играть, не реагировала на слова. Но благодаря лечению в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) состояние Али улучшилось. Проблем еще много, лечение надо продолжать, и я прошу помощи в оплате. У нас две дочки, и у обеих инвалидность — у младшей сходный диагноз. Надежда Глуховцова, Алтайский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать, надо нормализовать эмоциональное состояние девочки, улучшить поведение, расширить кругозор, повысить концентрацию внимания, развить речь».

Амир Валеев, 5 лет, синдром Крузона, гипоплазия средней зоны лица и верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 170 080 руб.

Телезрители ГТРК «Башкортостан» соберут 29 тыс. руб.

У Амира тяжелое врожденное заболевание — синдром Крузона, деформированы кости лица и черепа. Сын перенес уже три операции на черепе, а когда он чуть окреп, ему начали ортодонтическое лечение. Челюсти растут неравномерно, места для прорезывания зубов не хватает. А те, что прорезались, сразу разрушаются. Сейчас сыну установили специальные пластины на обе челюсти. Лечение платное, нам его не осилить. Русфонд уже нам помогал, теперь нужно оплатить очередной этап лечения. Прошу, не оставляйте нас! Азамат Валеев, Башкортостан

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение нужно продолжить при помощи съемного и несъемного расширяющих аппаратов на обеих челюстях».

Максим Зайцев, 8 лет, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование и план лечения. 214 тыс. руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банк внесли 300 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 39 тыс. руб.

Максим родился со спинномозговой грыжей. Сразу после рождения его прооперировали, грыжу иссекли, но начались осложнения: вся нижняя часть тела была парализована, работа тазовых органов и почек нарушена. Ходить Максим до сих пор не может, только ползает. Сыну удалось включить в программу «Русфонд.Spina bifida» в GMS Clinic (Москва). Команда врачей обследовала его и подобрала лечение. Затем Максиму выполнили третью операцию — устранили фиксацию спинного мозга, а теперь ему предстоят операции на ногах. Иначе он так и не сможет ходить. Я вновь прошу вашей поддержки. Виктория Зайцева, Смоленская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Максиму сейчас требуются сложные операции по поводу контрактур ног. После операций необходимо обследование нейрохирурга и уролога».

Лера Александрова, 1 год, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется лекарство. 201 544 руб.

Телезрители ГТРК «Сков» соберут 27 тыс. руб.

Этот тяжелый диагноз Лере поставили в восемь месяцев. У нее поднялась высокая температура, анализы крови были очень плохие, и нас срочно отправили на обследование и лечение в Москву. В НМИЦ имени Дмитрия Рогачева врачи диагностировали рак крови, тяжелая форма лейкоза осложнилась еще и генетической поломкой. Нам сразу сказали, что вылечить дочку сможет только трансплантация костного мозга. Я стану донором. Для того чтобы пересадка прошла успешно, перед ней необходимо провести медикаментозное лечение. Но нужного препарата нет в клинике. Это дорогое лекарство, помогите, пожалуйста, его купить. Юлия Александрова, Псковская область

Гематолог НМИЦ имени Дмитрия Рогачева Дмитрий Евсеев (Москва): «У Леры высокий риск рецидива, ей незамедлительно требуется трансплантация костного мозга. В период подготовки к ней необходима терапия препаратом трасосульфам. В отделении его, к сожалению, нет».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.rusfond.ru)).

Почта за неделю 19.03.21—25.03.21
получено писем — 80
принято в работу — 53
отправлено в Минздрав РФ — 6
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 143 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщениями, в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 15,804 млрд руб. В 2021 году (на 25 марта) собрано 305 024 556 руб., помощь получили 250 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь& 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