Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Не каждому дано

Всем ли поможет созданный государством благотворительный фонд?

В Русфонд пришло письмо от нашего читателя Максима Б. «Зачем вы для кого-то собираете деньги? — удивляется он. Что мешает получить их у государства через фонд „Круг добра“?» Кажется, ответить легко. «Круг добра» не помогает всем подряд, его сфера ответственности определена уставом. 1700 детей, которым фонд уже помог, соответствуют довольно сложным критериям отбора. В то же время работа «Круга добра» только начинается, и хочется понять — почему именно эти дети, а не десятки тысяч других? Кому и когда помогает фонд? Не пересекается ли его работа с работой Русфонда?

Устав «Круга добра» как генеральная доверенность, где юристы стараются предусмотреть все мыслимые ситуации. Фонд оказывает дополнительную помощь детям с тяжелыми жизнеугрожающими или хроническими заболеваниями. В том числе редкими. В том числе за пределами РФ. Лекарственными препаратами и медизделиями. В том числе не зарегистрированными в России.

В общем, если по уставу — надо помочь всем, кому очень плохо. А по существу, объясняет в одном из интервью на сайте «Круга добра» его глава Александр Ткаченко, фонд создан для покупки дорогостоящих и не зарегистрированных в России лекарств. Потому что дорогостоящие часто недоступны региональным минздравам, а с незарегистрированными вообще сложно.

Вторая явно прослеживающаяся установка: «Круг добра» не может из двух детей с одинаковой болезнью произвольно выбрать одного. Есть список заболеваний — сейчас в нем 44 позиции. И есть список критериев для каждого заболевания: возраст, состояние здоровья и т. д. Все дети, которые им соответствуют, автоматически претендуют на помощь. Как бы все понятно. Но добрых дел у фонда становится все больше, а вот ясность критериев убывает. Два небольших примера.

В июне «Круг добра» взял на себя финансирование «инновационного» метода трансплантации костного мозга. Суть метода в том, что трансплантат перед пересадкой очищают от «вредных» лимфоцитов, вызывающих осложнения, а остальные лимфоциты сохраняют. Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии (НМИЦ) имени Дмитрия Рогачева должен получить от фонда средства на примерно три десятка таких трансплантаций. Все хорошо, метод существенно увеличивает шансы на успех при некоторых видах пересадки. Одна странность: НМИЦ использует его уже лет восемь, публиковал работы на эту тему. Просто раньше средства выделял Минздрав, а теперь эта программа кончилась, и та же операция стала оплачиваться из другого кармана, тоже государственного. Получается не новая схема помощи, а исключение из правила, только запутывающее дело. Странно это называть дополнительной помощью. К тому же она явно избирательная, что не соответствует обычному подходу «Круга добра». Один только НМИЦ проводит за год больше сотни пересадок с предварительной обработкой трансплантата.

Еще пример. В конце октября подопечными «Круга добра» стали дети с буллезным эпидермолизом — дети-«бабочки». Фонд будет покупать для них бинты и повязки, чтобы постоянно защищать их хрупкую, нежную кожу. Но как жили такие дети раньше?

Фонд «БЭЛА. Дети-бабочки», сотрудничающий с «Кругом добра», готов был поговорить на эту тему только с разрешения «Круга добра». А «Круг добра» ничего не разрешает и не согласует, он вообще общается с прессой только через Минздрав РФ. В министерство я отправил три запроса, ответов нет.

Поэтому рассказываю, что знаю из неофициальных источников. У фондов, помогающих «бабочкам», за последние годы наладился какой-никакой контакт с местными минздравами, которые покупали для них перевязочные материалы, в основном импортные. Но стали появляться местные производители. Повязки у них пока хуже, дети страдают больше, но цена ниже, поэтому они выигрывают на госаукционах. Вступление в игру «Круга добра» — благородная попытка защитить бедных «бабочек», ведь фонд может действовать гораздо свободнее, чем министерства. И это, конечно же, хорошо. Только в результате получается, что государство сначала отбирает у детей хорошие бинты, а потом их же возвращает, но немножко другим способом. Странная дополнительная помощь.

Одним словом, нашему читателю Максиму можно ответить, что, при всем уважении к «Кругу добра», этот фонд не является панацеей от всех бед — отчасти дополняет государственное здравоохранение, так же как другие фонды, включая Русфонд.

Есть лекарство у Хадижат Нажмудиновой

19 ноября на rusfond.ru и в „Ъ“ мы рассказали историю двухлетней Хадижат Нажмудиновой из Дагестана. У девочки первичный иммунодефицит. Хадижат требуется трансплантация костного мозга, а перед ней нужно пройти терапию препаратом летермовир, который защищает от инфекции. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 181 485 руб.) собрана. Родители Хадижат благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 19 ноября 20 356 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», «Волгоград-ГРВ», «Вологда», «Владимир», «Иртыш», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 26 детям на 21 788 440 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Танцы лежа на боку

Пятилетнюю девочку спасет операция

Кости голеней у Ксюши очень хрупкие. И едва девочка встанет на ноги — вновь начнутся переломы
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ксюша Балаховская живет в Белгороде с мамой и папой. У девочки несовершенный остеогенез — болезнь, при которой кости становятся очень хрупкими. Только за первый год жизни Ксюша перенесла десять переломов. После долгого восстановительного лечения девочка окрепла, встала на ноги. Но после недавнего перелома левая голень сильно деформировалась. Теперь, чтобы Ксюша смогла ходить, нужно укрепить кость изнутри специальным телескопическим штифтом, который будет «расти» вместе с ней. Но это очень дорогая операция, и без нашей помощи Ксюшиной семье никак не справиться.

Ксюша очень любит танцевать.

— Как только услышит какую-нибудь заводную мелодию, так просто не может усидеть на месте. Ну и что, что ноги в гипсе? Руки-то свободны. У Ксюши очень хорошее чувство ритма, она двигается в такт мелодии, а иногда еще и подпевает,— рассказывает Ксюшина мама Ольга.— Дочка танцует сидя и даже лежа — и на спине, и на боку. Несмотря на сложный диагноз, она очень подвижная, артистичная. Больничная койка не для нее, ей бы на сцену.

Ксюша родилась благополучно и в срок, вот только врачи заметили, что ножки у ребенка укорочены. Оказалось, что еще до рождения, внутриутробно, девочка перенесла перелом бедер, ребра и ключицы. У нее диагностировали несовершенный остеогенез — тяжелую болезнь, при которой кости становятся очень хрупкими и легко ломаются. Врачи сказали Ксюшиной маме, что лечения от этой болезни нет, но кости можно укрепить с помощью специальных препаратов.

Переломы у девочки случались один за другим. Ольга боялась брать дочку на руки и носила на матрасике, как хрупкую фарфоровую статуэтку. Им выдали направление в Москву, в Научно-исследовательский клинический институт педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева, но там Ксюшу принять отказались, так как она была еще слишком маленькая, и посоветовали обратиться в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва).

Когда Ксюше исполнилось два месяца, мама отвезла ее в клинику GMS на консилиум. Специалисты подтвердили диагноз, но обнадежили Ольгу: у девочки есть хороший шанс встать на ноги и жить полноценной жизнью.

— Дочку лечили препаратом памидронат и проводили физиотерапию. Она прошла 15 курсов лечения, и прямо у нас на глазах происходило чудо: Ксюша окрепла, число переломов сократилось, она начала ползать, сидеть, а потом встала, опираясь на ходунки. За это чудо мы очень благодарны читателям Русфонда, которые помогли оплатить лечение, неподъемно дорогое для нашей семьи,— говорит Ольга.

Свои первые шаги Ксюша сделала в четыре года. Это была большая радость, но в то же время и новые проблемы. Деформированные бедра не выдержали возросшей нагрузки, и лишь только девочка начала чуть активнее двигаться, как сломала левое бедро. Врачи приняли решение устранить деформацию и укрепить бедренную кость изнутри специальным штифтом. Средства на оплату операции также помогли собрать читатели Русфонда.

Во время операции хирург обратил внимание, что кости голеней у Ксюши тоже деформированные и очень хрупкие. И едва девочка встанет на ноги — вновь начнутся переломы.

Для того чтобы Ксюша могла нормально ходить, в ближайшее время ей надо укрепить левую голень с помощью телескопического штифта Fassier-Duval. Другие способы девочке не подходят, так как у нее очень узкие кости. К тому же Ксюша еще долго будет расти, и штифт тоже будет удлиняться — «расти» вместе с ней.

— Кому сказать — не поверят, но дочка совсем не боится операций и даже, наоборот, сама меня успокаивает,— рассказывает Ольга, улыбаясь.— В операционной Ксюше включают ее любимую музыку, и она говорит: «Не волнуйся, мам, сейчас я послушаю песенку и засну, а проснусь с новыми, здоровыми ножками!»

Вот только у родителей Ксюши нет денег, чтобы оплатить операцию стоимостью более полутора миллионов рублей. Сергей, папа девочки, работает на заводе, и при всем старании такую сумму семье никогда не собрать и не накопить.

Все эти годы Ксюшу поддерживали читатели Русфонда. На ее пути к счастливой полноценной жизни остался еще один небольшой шаг. Давайте вместе поможем Ксюше его сделать. А дальше она уже встанет на ноги и пойдет сама, и, может быть, даже сможет танцевать.

Оксана Пашина,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ БАЛАХОВСКОЙ НЕ ХВАТАЕТ 713 400 РУБ.**

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Алексей Рыкунов (Москва): «У Ксюши после множественных переломов костей ног образовались сильные деформации бедер и голеней. Искривление прогрессирует, сейчас необходимо провести коррекцию деформации левой голени с установкой телескопического (раздвижного) штифта Fassier-Duval. Использование других конструкций невозможно из-за продолжающегося роста девочки, а также очень узких костномозговых каналов. Надеемся, что после восстановления Ксюша будет активно развиваться и сможет нормально ходить».

Стоимость операции 1 548 400 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 455 481 руб. Компания LVMN Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) — 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 204 519 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 35 тыс. руб. Не хватает 713 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Балаховскую, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ксюши — Ольги Владимировны Балаховской. 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

Второй не лишний

Минпромторг предлагает опасный эксперимент на людях

Министерство промышленности и торговли РФ разработало новый проект, который неофициально называют «второй лишний». Проект касается процедуры закупок лекарственных препаратов из списка стратегически значимых. Предлагается давать преимущество фармкомпаниям, которые обладают мощностями для производства полного цикла — от молекулы действующего вещества до получения готового препарата — в одной из стран Евразийского экономического союза (Россия, Белоруссия, Армения, Казахстан, Киргизия). Если подобная компания выйдет на торги, объявленные государственными медучреждениями, она автоматически станет победителем.

Для начала Минпромторг предлагает протестировать механизм «второй лишний» на 15 препаратах, выбранных из списка стратегически значимых лекарственных средств по нескольким критериям, например: производство этих лекарств уже ведется по полному циклу в странах ЕАЭС; они предназначены для лечения социально значимых заболеваний, которые приводят к инвалидизации и преждевременной смерти; доля лекарства в рыночных продажах выше 50%. Это противоопухолевые, противотуберкулезные, противовирусные (для лечения ВИЧ), антидиабетические препараты.

Предложение ведомства вызывает опасения у врачей, пациентских и общественных организаций. Эксперты опасаются создания монополии, искусственного образования неконкурентной среды для отечественных фармпроизводителей, вытеснения с рынка проверенных препаратов.

— Опасность в том, что, когда именно эти препараты понадобятся, их может уже физически не быть в России. Мы не раз такое видели,— говорит Алексей Масчан, замдиректора Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева.

— Вызывает удивление, что препараты для лечения ВИЧ, которые находятся в списке, предложенном Минпромторгом, морально устарели,— соглашается Алексей Михайлов, руководитель направления по работе с коммерческим сектором и государственными органами власти Коалиции по готовности к лечению.— Стоят они предельно дешево.

По словам Михайлова, если обязать отечественных производителей изготовлять действующее вещество в странах ЕАЭС, препараты могут вырасти в цене.

В списке Минпромторга есть и два препарата для диабетиков — инсулины. Замена инсулина одного производителя на инсулин другого без клинической необходимости может привести к проблемам для больного, инвалидизации и ухудшению качества его жизни, считает Гузель Щанина, руководитель башкирской автономной некоммерческой организации «Диамапы». К ней обращаются родители детей с сахарным диабетом, которые получают инсулины отечественного производства взамен импортных,— они жалуются на высокий сахар после применения этих препаратов, аллергические реакции.

— Считаю,— добавляет Щанина,— что замена одного препарата другим без клинической необходимости противоречит принципам охраны здоровья и приоритета интересов пациента при оказании медицинской помощи.

Проект постановления, предлагаемый Минпромторгом, размещен на федеральном портале проектов нормативных правовых актов — до 3 декабря продлится его общественное обсуждение.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**906**

Из свежей почты

Вика Тарвердова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 31 тыс. руб.

Вика родилась в тяжелом состоянии, у нее обнаружили множественные кровоизлияния в мозге и недостаток тромбоцитов. Наши врачи говорили, что дочь и года не проживет, тогда мы поехали в Москву. Там поставили диагноз «ДЦП, эпилепсия». Назначили противосудорожную терапию, которую Вика принимает до сих пор. Приступов нет, но судорожная активность сохраняется. Мы нашли клинику, где Вика три раза в год проходила лечение: массаж, ЛФК, занятия с логопедом, дефектологом. Сейчас дочка сидит и переворачивается, шагает с поддержкой. Эпилептолог Института медтехнологий (ИМТ) скорректировал Вике терапию и сказал, что в клинике есть мягкая реабилитация для детей с ДЦП и эпилепсией. Помогите ее оплатить! *Роман Тарвердов, Калужская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Требуется скорректировать тонус мышц, увеличить двигательную активность, развить моторику, координацию и речь Вики».

Милана Фетисова, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 175 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 22 тыс. руб.

Голова у новорожденной дочки была странной формы: лоб и затылок выпирали, виски сдавлены. Врачи сказали, что со временем форма выправится. Я стала искать информацию в интернете и поняла, что у дочки может быть ранее сращение костей черепа. Нейрохирург подтвердил мои опасения: у Миланы преждевременно срослись швы между теменными костями, деформированный череп не дает мозгу развиваться. Дочери провели операцию, все прошло хорошо. Теперь, чтобы закрепить результат, необходимо лечение специальными шлемами. Но нам его не оплатить. *Анастасия Фетисова, Ставропольский край*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После реконструкции костей черепа нужна коррекция при помощи краниальных ортезов (шлемов). Их ношение обеспечит правильное формирование головы ребенка».

Есфирь Волошкина, 7 месяцев, аномалия развития руки и ноги, требуется хирургическое лечение. 229 716 руб.
Внимание! Цена лечения 758 716 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 500 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Саха» соберут 29 тыс. руб.

Есфирь родилась со множественными патологиями: ее правая стопа была искривлена, на голени амниотические перетяжки — глубокие бороздки в коже, правая кисть без указательного и среднего пальца, безымянный и мизинец срослись. Мы обратились к ортопеду в ярославскую клинику «Константа», он вывел правую ножку в правильное положение. Теперь предстоит операция по удалению перетяжек. Проблема эта серьезная: нарушен кровоток, нога синеет, могут начать отмирать пальцы. Также необходимо хирургическое лечение кисти — врачи разделят сросшиеся пальчики и пересадят палец со стопы на кисть. Только стоит все это лечение очень дорого, у нас такой суммы нет. *Антонина Волошкина, Якутия*

Травматолог-ортопед Илья Громов и травматолог-ортопед, кистевой хирург Тимур Торно, ООО «Клиника Константа» (Ярославль): «Планируется пластика амниотических перетяжек голени, разделение пальцев, пересадка пальца со стопы на кисть для восстановления щипкового хвата».

Соня Шашкова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 216 625 руб.
Внимание! Цена операции 345 625 руб.
Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 29 тыс. руб.

В месяц Соне провели УЗИ сердца и обнаружили открытое овальное окно. Сказали, что, скорее всего, оно закроется самостоятельно к году. Дочка росла активной, набирала вес. Но к году окно не закрылось, а, наоборот, увеличилось. К весне 2019-го окно увеличилось еще больше, после очередного обследования Соне поставили уже другой диагноз: дефект межпредсердной перегородки. Томские врачи его подтвердили и сказали, что правые отделы сердца работают с перегрузкой. Нужна операция. Ее готовы провести щадяще, с помощью окклюдера. Помогите с оплатой! *Ольга Шашкова, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая возраст Сони и анатомию порока, рекомендовано закрытие дефекта при помощи окклюдера».

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

Почта за неделю 19.11.21–25.11.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,808 млрд руб. В 2021 году (на 25 ноября) собрано 1 308 782 078 руб., помощь получил 1291 ребенок. 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 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 бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00