



Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Тектонические сдвиги

Шесть главных событий в сфере благотворительности

Конец года всегда связан с подведением итогов. Поэтому мы решили вспомнить о главных событиях сектора. Конечно, их намного больше — позитивных, проблемных и даже скандальных. Но хочется упомянуть именно те сферы, где был совершен прорыв или сделаны важные шаги, которые будут серьезно влиять на развитие сектора в последующие годы. Так, мощный отклик получили призывы защитить врачей во время пандемии коронавируса, детям со спинальной мышечной атрофией выдали самое дорогое лекарство в мире — золгемму, а доноры Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) отныне могут быть востребованы любой клиникой мира.

Прорывом года можно назвать помощь врачам в борьбе с эпидемией коронавируса. Год выдался тяжелым, коронавирус не отступает, накатывая волна за волной. Врачи все так же на передовой борются за жизнь каждого пациента. Больницам и ковидным госпиталям по-прежнему очень нужны индивидуальные средства защиты: маски, комбинезоны, антисептики, а пациентам необходимо дополнительное оборудование и расходные материалы. Только Русфонд собрал на эти цели свыше 184 млн руб., но в сборах участвовали десятки фондов, и помощь исчисляется миллиардами. А еще трудно переоценить усилия волонтеров, которые помогают врачам в «красных зонах». Отношение к ним изменилось: их воспринимают сейчас не как массовиков-затейников, но как армию добровольцев, которые участвуют в спасении жизней людей.

Очень важным этот год стал для Национального РДКМ — он подключен к поисковой системе международной ассоциации WMDA. Это значит, что россияне теперь смогут спастись и иностранцев, нуждающихся в пересадке костного мозга. На сегодняшний день в регистре 56 985 доноров.

Несмотря на то что доноров в WMDA 39 млн, — ответила медицинский директор Национального РДКМ Ольга Герова, — до сих пор остаются пациенты, которым врачи не могут найти генетического близнеца. А включение доноров нашего регистра означает, что в международный поиск попадут представители более сотни национальностей, носители самых разнообразных генов. Надеюсь, они помогут многим больным.

Знаковое событие произошло и для детей со спинальной мышечной атрофией. Государственный фонд «Круг добра» включил в список для закупок самый дорогой препарат в мире — золгемму. Кроме того, это лекарство было зарегистрировано в России. Теперь им по медицинским показаниям обеспечат детей в возрасте до двух лет, а проводят консультации в федеральных медицинских центрах для назначения препарата больше не нужно.

В этом году наконец началась реформа психоневрологических интернатов (ПНИ). Ее главная цель — улучшить качество жизни пациентов ПНИ, а тех, кто может жить вне учреждения, вывести из системы. Пилотный проект по реформе ПНИ запущен в Нижегородской области. Его координирует советник губернатора по социальным вопросам, учредитель благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» Нюта Фермерссер.

В Москве в полную силу заработал консультационный центр «Ночлежки». Здесь бездомные люди могут получить социальную, юридическую и психологическую поддержку, принять душ, постирать одежду и почитать книги в библиотеке. А буквально на днях в помещении центра прошла первая выездная вакцинация бездомных от коронавируса. По словам Дарьи Байбаковой, директора московского филиала «Ночлежки», такой возможности ее команда добивалась больше полугода.

Мы настаиваем на том, что каждый человек должен иметь возможность сохранить жизнь и здоровье, независимо от наличия документов, — сказала она.

Нельзя не отметить и событие со знаком минус. Закон об «иноагентах» существенно усложнил деятельность некоммерческих организаций в России, и благотворительные фонды обратились к Владимиру Путину с просьбой вывести их из-под действия этого закона. Обращение к президенту подписали более 40 руководителей благотворительных организаций, в том числе президент Русфонда Лев Амбиндер. В письме говорится, что деятельность благотворительных организаций не может считаться политической и уже контролируется Минюстом. Однако это обращение пока остается без ответа.

Максима Логинова ждут в Ярославле в январе

17 декабря на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Поморье» мы рассказали историю трехлетнего Максима Логинова из Архангельской области («Чтобы пазл сложился», Наталья Волкова). У мальчика последствия амниотической перетяжки правой руки с поражением нервов. Он уже перенес четыре операции, но рука так и не заработала. Максиму нужна этапная реконструкция нервов — три сложные операции. Рады сообщить: вся необходимая сумма (995 400 руб.) собрана. Неотдели Максима благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 17 декабря 25 099 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрители программ «Вести-Москва», ГТРК «Поморье», «Ожюный Урал», «Липецк», «Кострома», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 66 872 479 руб.

Невыносимая хрупкость бытия

Четырехлетнюю Мию спасет операция и курсовое лечение



Миа Козырева живет в Москве. Почти с рождения ей приходится бороться с несовершенным остеогенезом, болезнью хрупких костей. Сделано очень много: девочка, которая без лечения была бы обречена на инвалидное кресло, уже может самостоятельно ходить. Но лечение «хрустальных» детей — долгая история. Сейчас у Мии все больше искривляется правая голень. Рано или поздно кость переломится. Нужна операция по установке специального раздвижного штифта, который даст кости опору и будет вместе с ней «расти».

Миа — девочка незапланированная, но желанная. Когда мама Ирина забеременела, ее сыну Ване было 12.

— Мне было под 40, а Ванин отец давно умер — сердце. Но я всю жизнь мечтала о девочке, — признается Ирина. — И когда так получилось с беременностью, я подумала: это знак. Ваня хороший, но у него скоро начнется своя жизнь, девушки, потом женится — и все, я не нужна. А дочка — другое дело. Я заранее выбрала ей имя. Излазила весь интернет, очень понравилась Миа. Тем более питательнски это значит «моя».

Беременность проходила без осложнений, и вдруг на седьмом месяце очередное УЗИ показало, что с девочкой что-то не так. Причем сильно не так. Для Ирины начался ад. Ей назначали все новые УЗИ, и каждый раз открывались все новые пороки развития. Сначала подозревали карликовость. «Нет, карлик — это было бы для вас шикарно. Тут все серьезнее», — сказали после одного из исследований. Огромная голова. Крошечная грудная клетка. Кривые ручки. А правой ноги, кажется, вообще нет. «Ничего, она все равно едва ли выживет, — по-своему успокаивали врачи. — Родите и сразу откажитесь».

— Мама тоже уговаривала отказаться, — рассказывает Ирина. — Один раз отпалачась, и все. Надо Ванюшку на ноги поднимать, со всем сразу не справишься. Но я думала, если откажусь, не смогу жить, сума сойду. В роддоме было странно. После родов все врачи куда-то убежали. Потом пришла заведующая: «Вы знаете, у нас есть батюшка. Можем к вам пригласить... Ну если нужно».

— Я спрашиваю: она что, умерла? — вспоминает Ирина. — Оказывается,

нет, в реанимации. К чему был разговор про батюшку, до сих пор не понимаю.

Ирине задали вопрос, хочет ли она посмотреть на ребенка. — Думали, что женщина собиралась отказываться.

— Подошла, там кувезик, Миечка лежит под одеялом с мишками. Говорят: можете поднять одеяло, посмотреть. И потрогать можно. Смотрю — обыкновенный ребенок. Голова, ручки, ножки — все на месте. Искривление только на УЗИ видно. Что делать? — продолжает Ирина.

Врач говорила: «С головой все в порядке, а насчет костей — это не ко мне». «Насчет костей» — это про слегка укороченные ручки и ножки. Никто не мог объяснить, в чем причина.

Прошел месяц, Ирина не стала больше ждать, пока врачи разберутся, забрала Мию домой.

Диагноз «несовершенный остеогенез» поставили только в полгода, после того как Мио наконец догадлились отправить на генетический анализ. Диагноз поставили, а лечить не взяли — «слишком маленькая». Посоветовали обратиться к Наталье Беловой в клинику GMS. Там на консилиуме Ирине объяснили, что у девочки тяжелый вариант несовершенного остеогенеза, с внутритрубноными переломами, но правильное лечение поставит ее на ноги.

— Я похвасталась: после рождения у нее переломов не было, — рассказы-

У Мии все больше искривляется правая голень, рано или поздно кость переломится
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

вает Ирина. — А Белова мне: не было, значит, будут. Так и оказалось — с тех пор было четыре перелома.

Основа лечения — препарат памидронат, укрепляющий кости. За первый курс Ирина заплатила сама, за следующие 12 — читатели Русфонда. В прошлом году Мне установили штифты в бедренные кости, и она смогла самостоятельно ходить.

Жизнь налаживается, в семье все хорошо.

— Сын поначалу ревновал. А теперь спрашивает его: «Ваня, ну как ревность?» А он: «Ты что, какая ревность», — вспоминает Ирина. — А Миа в магазине, когда покупаем киндер или сок, всегда говорит: «Два, для меня и для любимого братика». Я живу с мамой и с сестрой, все ее любит, это счастье.

Но расслабляться рано. Из-за внутритрубноного перелома у Мии искривилась правая ножка. Чтобы голень не сломалась, нужен еще один штифт. А также новый курс памидроната — чтобы в послеоперационный период кости не потеряли прочность. Мне снова необходима помощь — нужно довершить начатое.

Алексей Каменский, Москва

КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИИ КОЗЫРЕВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 785 916 РУБЛЕЙ**

Руководитель Центра травматологии и ортопедии Алексей Рыкунов и педиатр Центра врожденной патологии Елена Гаврина — клиника Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва): «У Мии тяжелая форма несовершенного остеогенеза, в 2020 году ей провели операции по коррекции деформации бедер, девочка стала активнее, начала ходить. Сейчас прогрессирует искривление правой большеберцовой кости, это повышает риск перелома. Необходима хирургическая коррекция правой голени с установкой „растущего“ штифта. После операции Миа будет ограничена в движении, это снижает плотность костей. Очень важно в этот период продолжить лечение препаратом памидронат и физической реабилитацией».

Стоимость операции и лечения 2 085 916 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 200 тыс. руб. Компания LVMN Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) — 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 600 тыс. руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 350 тыс. руб. Не хватает 785 916 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мию Козыреву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Мии — Ирины Юрьевны Козыревой. 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

Без пересадок

Трансплантологи, чиновники и пациенты должны договориться

1 декабря в Общественной палате РФ состоялся межкомиссионный слушания, посвященные актуальным вопросам оказания помощи детям, нуждающимся в пересадке органов. На слушаниях были приглашены трансплантологи из федеральных медицинских центров и родители маленьких пациентов хирурга Михаила Каабака, который, с тех пор как был уволен из ФМБЦ здоровья детей весной этого года, не оперирует. Большая часть слушаний была посвящена судьбам его пациентов. Четверо из них нуждаются в помощи срочно.

Во время напряженного разговора выяснилось, что практикующие трансплантологи из федеральных центров готовы оказать помощь детям, но на своих условиях и не по тому лечебному протоколу, который использовал Михаил Каабак. Родителей предлагаемые условия не устраивают. Они требуют возвращения Каабака в профессию, хотя знают статистику выживаемости при том лечении, которое им сейчас предлагают, но ответа не получают.

Отдельная проблема — с препаратами алемтузамаб и экулизумаб, которые Каабак применял для иммуносупрессии. О применении этих препара-

тов специалисты спорят, и организатор слушаний Екатерина Курбангалеева, зампред комиссии Общественной палаты по социальной политике, предложила врачам разрешить свои споры в профессиональном кругу.

— В России работает несколько ассоциаций трансплантологов, которым стоило бы обсудить между собой спорные вопросы лечения. Мы готовы предоставить площадку для разговора, — пообещала Курбангалеева.

Люди с пересаженными органами учитываются в специальном регистре Минздрава РФ, их три: один ведет учет пересадок по федеральным квотам, второй — выдает льготные лекарства, необходимый после трансплантации, в третьем содержится общие данные обо всех трансплантациях в России. Однако не хватает единого регистра с личными данными пациентов, датой операции, тактикой и результатами лечения. В отсутствие такого регистра невозможно понять, какое лечение повышает выживаемость. А пока врачи спорят даже о числе трансплантаций почек детям в минувшем году.

Важная и в виду неподъемная задача, которая тоже требует своего решения, — посмертное детское донорство. Сейчас в России де-факто его нет, несмотря

на то что де-юре по согласию родителей умершего ребенка органы брать можно.

Перечисляя трудности в сфере трансплантологии, такие как отсутствие бесплатного жилья для тех, кто ожидает пересадку органов в столице, Екатерина Курбангалеева подчеркнула: одна сторона с места ничего не сдвинет.

— Это копрофессиональные вещи требуют совместных усилий всех участников процесса, и в первую очередь Минздрава. Мы можем приветствовать любые конструктивные шаги и поддерживать их, — добавила она.

Текущие проблемы конкретных пациентов при помощи благотворительных фондов можно решать раз за разом, но без системных решений, без консенсуса специалистов о методах лечения исправить ситуацию нельзя — дети продолжают погибать. 10 декабря умер бывший очередник Михаила Каабака, не дожидавшийся трансплантации почки. Методики, предлагаемые оппонентами Каабака, не могут быть применены к очень маленьким детям. Мальчика, которому не было двух лет, долгое время держали на диализе в надежде, что ребенок наберет нужный для операции вес. Но дети на диализе не набирают вес.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Саша Димитриев, 10 лет, детский церебральный паралич, спастическая диплегия, требуется лечение. 178 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 19 тыс. руб.

На 26-й неделе беременности выяснилось, что сын страдает от гипоксии. Мне экстренно провели кесарево сечение. Состояние Саши было очень тяжелым, врачи сомневались, что он выживет. Сын выкарабкался, но в развитии сильно отставал. В год ему поставили диагноз ДЦП. Мы активно лечились, но результаты были минимальные. В четыре года у Саши выявили эпикрильность головного мозга, также он перенес операцию на стопах. Благодаря Русфонду мы попали на лечение в столичный Институт медтехнологий (ИМТ). Врачам удалось снизить тонус ног и рук Саши, постепенно он научился ходить с поддержкой. Но проблем еще очень много, лечение надо продолжать. Помогите с оплатой! *Светлана Димитриева, Чувашия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Цель госпитализации — коррекция тонуса мышц и их укрепление, увеличение объема движений, развитие координации».

Дима Канев, 15 лет, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 200 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 221 200 руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 21 тыс. руб.

Когда Диме было три года, я заметила, что ему стало трудно открывать рот. К пяти годам лицо искажилось, челюсть ушла вправо. Врачи диагностировали недоразвитие нижней челюсти и анкилоз — неподвижность правого височно-нижнечелюстного сустава. Начали ортодонтическое лечение, сначала я сама его оплачивала, а потом стал помогать Русфонд. Речь и дыхание Димы наладились, челюсти подготовили к хирургии. В 2020 году по госквоте провели операцию на нижней челюсти. Ее удалось вытянуть! Затем продолжили ортодонтию. Сейчас необходим очередной этап лечения, и я снова прошу о помощи. *Ольга Королева, Тверская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходим заключительный этап ортодонтического лечения для стабилизации прикуса. Затем — закрепление результата с использованием ретенционных капт».

Ярослав Степаненко, 4 года, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 218 930 руб.

Внимание! Цена лечения 447 930 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка внесли 100 098 руб.

Сеть мини-маркетов Parle Market — 99 902 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 29 тыс. руб.

Ярослав родился с искривленными стопами. К ортопеду мы попали в три месяца, он сказал готовиться к операции. Но вскоре меня положили в больницу, оперировали почку. Едва я восстановилась, как умер мой отец, и я стала оформлять опеку над несовершеннолетним братом и сестрой. В итоге Ярослав попал в больницу лишь в три года. Ему провели операцию, наложили гипс — не помогло. Ярослав не ходит, передвигается ползком. Тогда я обратилась к доктору Вавилову из Ярославля. Он сказал, нужно хирургическое лечение и гипсования. Но сама я с оплатой не справлюсь. *Александра Степаненко, Волгоградская область*

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется курс гипсований и реконструкция среднего и заднего отделов стоп с фиксацией спицами».

Света Пронина, 12 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство на год. 211 882 руб.

Внимание! Цена лекарства 229 882 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 18 тыс. руб.

С самого раннего возраста у Светы в крови был понижен уровень глюкозы. Лечение не помогало, дочка плохо развивалась, у нее начались осложнения. Только два года назад Свете смогли поставить диагноз: гиперинсулинизм. Ее поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, сахар в крови снижается, страдает весь организм. Состояние Светы улучшилось, только когда ей назначили препарат прогликем, она начала развиваться. Но проблема в том, что покупать прогликем мы не можем, стоит он очень дорого, в семье трое детей. *Наталья Пронина, Астраханская область*

Заведующая детским эндокринологическим отделением Университетской детской клинической больницы Первого МГМУ имени И.М. Сеченова Юлия Тихонович (Москва): «Прием прогликема необходим Свете по жизненным показаниям. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

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

Почта за неделю 17.12.21 — 23.12.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **82**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **66**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, 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 16,995 млрд руб. В 2021 году (на 23 декабря) собрано 1 495 869 689 руб., помощь получили 1577 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 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