



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

«Обязан» или лишь «может»?

Национальному РДКМ
нужны права
в Федеральном регистре

ФМБА — Русфонд. Хроники. Сегодня ровно два месяца, как председатель Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере вице-премьер Татьяна Голикова поручила ФМБА России рассмотреть предложения Русфонда о правке Правил ведения Федерального регистра доноров костного мозга и доложить «решение, при необходимости с проектом нормативного правового акта». Правила исключают участие некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) в качестве поставщика и пользователя Федерального регистра. Сегодня ровно месяц, как истек срок этого доклада ФМБА в правительство. Русфонду неизвестно, был ли доклад. Судя по дискуссии 13 июля в ФМБА, не было, и агентство намерено сохранить Правила, ничего не меняя.

Напомним хронику дискуссий в ФМБА. У Русфонда и Национального РДКМ несколько претензий к Правилам ведения Федерального регистра, утвержденным Правительством РФ 12 апреля. Основных же две: Национального РДКМ нет в числе поставщиков Федерального регистра, обязанных передавать персональные данные новых доноров. Правила зачисляют его в организации, которые могут поставлять данные.

Уточню: **обязанные** передавать данные — это государственные учреждения. А способные — те, кто могут, — это НКО. Разница принципиальная. Потому что поставщикам, говорится в Правилах, передают эти данные **безвозмездно**. Отсюда вывод: **обязанные**, то есть государственные, получают государственное финансирование на включение новых партий доноров. А те, кто **могут**, то есть НКО, государственного финансирования лишаются.

Правила при помощи лицензий делают поставщиков на **обязанных** и лишь **способных**. Есть у вас лицензия на клиническую лабораторную диагностику, на забор, на транспорт костного мозга — вы **обязаны**. Нет — вы только **можете**. Русфонд создал Национальный РДКМ как НКО-холдинг. Действуя строго в рамках закона, он объединил государственные, коммерческие и некоммерческие организации, передав им на аутсорсинг где сбор биоматериалов, где логистику, а где и забор костного мозга. Такому необычному для отечественной медицины, но законному проекту достаточно лицензии на организацию здравоохранения и общественное здоровье. Она у нас есть. И вот результат: без госфинансирования, на пожертвования мы за четыре года создали донорскую базу на 65,2 тыс. человек. Для сравнения: ФМБА на создание базы в 65 тыс. доноров за счет бюджета потратило 12 лет. При этом качество генотипов доноров Национального регистра выше, чем в ФМБА, а себестоимость строительства базы ниже.

Всего-то и требуется — добавить нашу лицензию в Правила. Нельзя, считают в ФМБА, иначе все ее обладатели потребуют финансирования, хотя не имеют никакого отношения к развитию этого вида донорства. Прямо так и видишь, как стоматологи, вертебрологи и кардиологи штурмуют Федеральный регистр и оборона ФМБА того и гляди рухнет. ...

Но если Национальный РДКМ по причине его негосударственного происхождения лишают государственного финансирования, то Правила следует дополнить пунктом о возмездной передаче данных. Разве это очевидно? Да, признают в ФМБА, но менять ничего не будут. Почему? Вот и вице-премьер Татьяна Голикова, признавая серьезность предложенный Русфонда, предлагает ФМБА при необходимости подготовить нормативный правовой акт.

Потому что, во-первых, «ФМБА не имеет компетенций финансировать учреждения иных форм собственности, кроме федеральной», утверждает заместитель руководителя ФМБА Игорь Борисевич. А во-вторых, «у агентства нет на это денег», говорит начальник управления ФМБА Ольга Эйхлер. Вообще-то компетенции завети несложно, потому что 17 лет существует закон о государственно-частном партнерстве, о концессионных соглашениях и в РФ наработана солидная практика. Было бы желание и деньги.

Нет ни того ни другого. Что же получается? У Федерального регистра, закон о создании которого вступил в силу 1 сентября, нет хозяина. Определен его создатель и администратор, это ФМБА. Но у ФМБА нет ни программы развития Федерального регистра, ни ее финансирования. О правительственной программе Федерального регистра на 500 тыс. доноров, объявленной в 2019 году с расчетом на десять лет и соответствующим бюджетом, теперь почему-то не вспоминают. Ее автор, Минздрав, в дискуссиях не участвует.

Между тем, как говорили еще в 2021 году, под нее правительство резервировало деньги. Ныне же в апреле НИИЦ гематологии Минздрава РФ обнаружил расчеты своих математиков о возможности создания Федерального регистра на миллион доноров всего за пятилетку. Медики-математики умалчивают о цене пятилетки. В ФМБА не комментируют этот проект, но сообщают: агентство обратилось в правительство с просьбой финансировать ФМБА на включение 18 тыс. новых доноров в 2023 году.

Мощности Национального РДКМ — 25 тыс. новых доноров в год. Если государство обеспечит деньгами государственные и обойдет НКО, то Национальный РДКМ впервые окажется вовсе без бюджета. Кто ж станет жертвовать, подменяя государство? Кто ж, идем в правительство.

День Анжелины

Тринадцатилетнюю девочку спасет операция на позвоночнике



После первой операции Анжелины заново училась ходить, все давалось через боль. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Время работает против Анжелины Солдатовой из Томска: ее сколиоз неумолимо растет. Позвоночник уже искривился на 55 градусов, это очень много. Сильно болит спина, начинают сдавливаться внутренние органы, а это сулит еще большие проблемы. Анжелине уже сделали операцию. Она мало помогла, а реабилитация проходила так тяжело, что снова подвергает девочку таким мучениям просто нельзя. Нужна новая операция по совершенно другой технологии, которую государство пока не оплачивает. И поэтому сегодня день Анжелины: мы начинаем сбор на ее лечение.

В три года мама Саша повела Анжелину в танцевальный кружок для самых маленьких. У нее сразу стало хорошо получаться, только страшно было заходить в зал без мамы. Поэтому решили отложить, вернулись через год. Анжелине все давалось легко, за несколько лет она освоила современные и классические танцы, акробатику.

— Тренер называл Анжелину гуттаперчевой девочкой, — вспоминает Саша.

Маленький коллектив из Томска выступал на конкурсах, получал призы. Один раз — Анжелине было тогда восемь — даже выиграла путевку в Артек. Но поехать туда уже не получилось.

— Дочка вернулась с очередной тренировки и стала жаловаться на боль в спине, — рассказывает Саша. Родители думали, ничего особенного, бывает же, что у ребенка что-то болит. «Может, от мороженого пройдет?» — подмигнул папа. Но Анжелина показала удивительную сосредоточенность, которую еще не раз проявит. Сказала: нет, как-то не так болит, пойдете лучше к врачу.

После снимка ее сразу госпитализировали, даже не дали съездить домой за вещами. У нее обнаружили спондилолистез — один из позвонков сместился относительно соседнего. Не в танцах была причина, нагрузки только выявили врожденный дефект — недоразвитие нескольких позвонков. Они-то и подвели. Жизнь изменилась, танцы закончились.

— Мы ее как хрустальную вазу берегли, — говорит Саша. — Все было нельзя: кататься на велосипеде, на роликах, сидеть, поджав ноги. Сначала дочка плакала, но потом собра-

лась и сама стала следить, чтобы не делать, чего нельзя. Однажды даже врачу на ЛФК сказала: нет, это упражнение мне запрещено.

Но без операции не обошлось, ее сделали в Новосибирске. Вдесять лет Анжелине установили небольшую конструкцию, соединившую между собой два съехавших позвонка. О том, что было после операции, Саша вспоминает с ужасом. Дочка заново училась ходить, все давалось через боль. Реабилитация заняла год.

Вернувшись из Новосибирска, Анжелина заявила, что станет врачом. Хирургом страшновато, поэтому — стоматологом. Стала читать книжки по биологии. Снова пошла в школу, не захотела, чтобы учителя к ней ходили: сидеть одной дома тоскливо. Договорились, что, если болит спина, девочка может встать прямо посреди урока или даже уйти домой.

И тут появилась новая проблема — сколиоз. Раньше он был небольшой, а теперь стал расти почти на градус в месяц и дошел до 55 градусов. Но идти на еще одну операцию и, соответственно, реабилитацию казалось просто невозможным.

— Однажды мы по телевизору увидели передачу про операцию, которые делает хирург Сергей Колесов, — рассказывает Саша. — Поняла, что именно это нам и нужно, списались с ним. Поехали на осмотр в Москву. И он взялся нас оперировать. Колесов продвигает относительно новый метод — без использования

жесткой конструкции. Шурупы, вкрученные с выпуклой стороны искривления, стягивают специальным шнуром — кордом. Благодаря этому изгиб уменьшается. Кроме того, корд тормозит рост позвонков с выпуклой стороны, но не мешает им расти с вогнутой. Так что и после операции сколиоз будет уменьшаться. И реабилитация после такого вмешательства легче.

Операция должна изменить жизнь Анжелины.

— Я так мечтаю, что она опять станет как все, что ей больше не придется краснеть и прятать дефекты в одежде оверсайз, — говорит Саша.

А кое-что изменилось прямо после первой встречи с доктором. Он Анжелине очень понравился — все объясняет, не кичится.

— Но только, — призналась девочка маме после поездки, — он говорит, что стоматолог — это не совсем врач, мелочами занимается.

Так что Анжелина подумала-подумала и решила стать акушером. Помогать детям появиться на свет — это точно не мелочь.

Только сначала надо вылечиться. Государство операцию с помощью кордов не оплачивает, Анжелине очень нужна помощь.

Алексей Каменский,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНЖЕЛИНЫ СОЛДАТОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 745 428 РУБ.**

Заведующий отделением патологии позвоночника Национального медицинского исследовательского центра травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергея Колесов (Москва): «У Анжелины груднопоясничный сколиоз 4-й степени. Деформация с течением времени будет увеличиваться, повышая риск сердечно-легочной недостаточности. Учитывая возраст ребенка и потенциал роста, требуется вертикальная фиксация и коррекция позвоночника по щадящей технологии VBT, позволяющей сохранить его подвижность. Операция предотвратит осложнения, прогрессирующие деформации. После восстановления качество жизни Анжелины значительно улучшится, она сможет вести активный образ жизни наравне со сверстниками».

Стоимость операции 1 326 428 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 550 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 745 428 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Анжелину Солдатову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Анжелины — Александры Павловны Солдатовой. 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

Дивертисмент добра

Более 3 млн руб. собрали известные артисты балета
для детей Русфонда

Переполненный зал Александринского театра в Петербурге еще не видел такого: вечером 11 июля звезды балета в течение почти трех часов танцевали не только для того, чтобы порадовать зрителя, но и для того, чтобы спасти тяжелобольных детей. Гала-концерт «Иван Васильев. С любовью...» был благотворительным. Все сборы — 3 млн 254 тыс. руб. — направят в Русфонд.

Идея концерта принадлежит Ивану Васильеву, знаменитому во всем мире балетному танцовщику и хореографу, заслуженному артисту России.

— Искусство во имя спасения детской жизни — идея в высшей степени вдохновляющая, она всех нас делает лучше, — объяснил свой замысел Иван Васильев. — Я благодарен своим знаменитым коллегам, которые, несмотря на тотальную занятость и звездный статус, с огромной ответственностью и энтузиазмом поддержали проект.

Вместе с Иваном Васильевым на сцене Александринского театра выступали его друзья и коллеги из московского Большого театра и петербургского

Театра балета имени Леонида Яковсона. Почти все они лауреаты международных конкурсов и престижных театральных премий, многие носят звание заслуженных артистов РФ. Зрители увидели выступления Марины Виноградовой, Анастасии Сташкевич, Артемия Белякова, Екатерины Крысановой, Дениса Савина, Кристины Кретовой, Игоря Цвирко, Нины Капцовой, Артема Овчаренко, Вячеслава Лопатина, Аллы Бочаровой и других. Признанные мастера блистали в отрывках из популярных классических и современных балетов: «Дон Кихота», «Корсар», «Шехерезады», «Кармен-сюиты», «Пламени Парижа», «Соседей», цикла «Классицизм-Романтизм». Аплодисменты и крики «браво» раздавались даже во время выступлений.

Большой честью для артистов назвал участие в особенном концерте Андриан Фадеев, заслуженный артист России, художественный руководитель Театра балета имени Леонида Яковсона:

— Нет ничего важнее здоровья и благополучия детей, и, если благодаря гала-концерту мы спасем хотя бы одну жизнь, это будет величайшее счастье.

Собранные на гала-концерте деньги пойдут на лечение 17-летнего Миши Сырбу из Кировской области с синдромом Гольденхара и недоразвитием нижней челюсти. Пройти обследование и получить план лечения сможет и десятилетний Ринат Фахрутдинов из Саратова: мальчик родился со Spina bifida, врожденным пороком развития спинного мозга. Также с помощью вырубленных средств будут приобретены лекарства для четырехлетней Ульяны Роговой из Республики Коми — у девочки первичный иммунодефицит.

Благотворительные концерты с участием звезд балета должны стать регулярными — такую цель ставит перед собой Иван Васильев:

— Артисты с большим именем, на мой взгляд, обязаны периодически собирать подобные благотворительные вечера просто потому, что у них есть такая возможность, ее нельзя не использовать.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

В. все сюжет
rusfond.ru/issues/966

Из свежей почты

Толя Колмаков, 9 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 166 991 руб.

Внимание! Цена лечения 200 991 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 34 тыс. руб.

Когда сыну было полтора года, стало заметно, что он отстает от сверстников в развитии: не говорил, не понимал речь, не откликался на имя, ни к чему не проявлял интереса. Мы узнали, что таких деток успешно лечат в московском Институте медтехнологий (ИМТ), и обратились туда. Уже после первого курса Толя стал спокойней и внимательней. Начал учиться по коррекционной программе, лучше понимает обращенную речь и контактирует с детьми. Лечение надо продолжать, но у нас больше нет средств. Татьяна Колмакова, Волгоградская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У Толи грубая задержка психоречевого развития. Лечение нужно продолжать: активизировать формирование разговорной речи, развитие памяти и концентрации внимания, улучшить коммуникативные навыки».

Дарина Адаева, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 180 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Алания» соберут 21 тыс. руб.

Дарина — наша четвертая дочка. Старшие дети здоровы, а малышка нас встревожила сразу после рождения: у нее была странная форма головы, лоб сильно выпирал, затылок удлиненный, виски будто сдавлены. Обследование выявило преждевременное зарращение черепных швов. Это опасная патология, которая нарушает рост и развитие мозга. Дочке уже провели операцию, деформацию устранили, теперь ей нужно полгода носить специальные ортопедические шлемы. Операцию провели по гостевке, но за изготовление шлемов надо заплатить, их цена для нашей семьи неподъемная. Жанна Дазуева, Северная Осетия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется послеоперационная коррекция при помощи краhnальных ортозов (шлемов). Это обеспечит анатомически правильное формирование головы».

Егор Никонов, 1 месяц, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 138 640 руб.

Внимание! Цена лечения 157 640 руб.

Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 19 тыс. руб.

Сын родился с подвернутыми и согнутыми стопами, высоко поднятыми пятками. Нам рекомендовали обратиться в ярославскую клинику «Константа», где работают ортопеды с большим опытом лечения таких деформаций. Сразу после выписки мы привезли Егорку на консультацию в эту клинику. Доктор сказал, что сыну поможет этапное лечение по методу Понсети и его надо начинать как можно раньше, пока стопы не потеряли пластичность. Но лечение дорогое, а мы не в силах его оплатить. Помогите! Альбина Федосеева, Ярославская область

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Мы планируем лечить ребенка по методу Понсети. Чередуя этапные гипсования с щадящей хирургией, выведем стопы в правильное положение, пяточные кости встанут на место».

Матвей Ладьшук, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 161 236 руб.

Внимание! Цена лечения 547 236 руб.

Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 36 тыс. руб.

Матвей родился с переломами голени, бедер, ключицы и плечевых костей. В областной больнице предположили у Матвея несовершенный остеогенез — хрупкие кости. Генетический анализ подтвердил диагноз. За два года Матвей перенес 12 переломов. Я узнала про клинику Глобал Медикал Систем в Москве, где лечат «стеклянных» детей, и обратился туда. Матвей уже при поддержке Русфонда прошел 20 курсов лечения и несколько операций, спасибо всем огромное! Но сейчас у сына опять болят ноги при ходьбе. Лечение надо продолжать, и я вновь прошу вашей помощи. Кристина Ладьшук, Саратовская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва): «У Матвея умеренно тяжелый тип несовершенного остеогенеза, обе голени и бедра армированы телескопическими стержнями. Сейчас мальчику необходимо продолжать лечение и реабилитацию».

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

Почта за неделю 8.07.22 — 14.07.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **44**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **34**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. 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 155 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 17,853 млрд руб. В 2022 году (на 14 июля) собрано 790 270 268 руб., помощь получили 724 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно-полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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