русфонд/www.rusfond.ru

Марина Аларичева,
ДИРЕКТОР АНАЛИТИЧЕСКОГО ЦЕНТРА РУСФОНДА

Концы с концами

Минздрав отчитался о расходах

Госдума 4 декабря приняла закон о федеральном бюджете на 2016 год. Расходы на здравоохранение сократятся на 8% по сравнению с 2015 годом (с 532,6 млрд до 490,6 млрд руб.). Бюджет Федерального фонда обязательного медицинского страхования останется без изменений. При этом Минздрав РФ обещает увеличить финансирование высокотехнологичной медицинской помощи на 14,6 млрд руб. Есть основания надеяться (но нет уверенности), что выполнение обещания можно будет проверить: Минздрав отреагировал на замечания прокуратуры и в последнее время стал размещать отчеты об исполнении бюджета на своем сайте.

В феврале 2014 года мы писали о том, как Минздрав объяснил Русфонду отсутствие отчетов: «Вот сейчас новый сайт запустим и начнем» («Дискредитация, часть вторая», Лев Амбиндер, „Ъ“ от 7 февраля 2014 года). В том же 2014 году Минздрав запустил новый сайт.

Но отчеты все равно не появились. 27 мая нынешнего года члены Совета при президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека — президент Русфонда Лев Амбиндер и доцент Высшей школы экономики Анита Соболева — направили в Минздрав аналитическую записку о проблемах в сфере соблюдения права граждан на охрану здоровья. В записке среди прочего говорилось, что отчеты об исполнении госбюджета в здравоохранении так и не опубликованы на сайте Минздрава. Тем самым не исполняются закон (№8-ФЗ) и постановление правительства от 2009 года, по которым все государственные органы обязаны ежеквартально отчитываться об исполнении бюджета у себя на сайтах.

Ответ из Минздрава поступил 31 июля 2015 года. Заместитель министра Татьяна Яковлева предложила отчетностью считать доклад Минздрава на заседании Общественного совета, но доклад не был размещен в интернете. Кроме того, госпожа Яковлева упоминает ежеквартальные отчеты о реализации госпрограммы «Развитие здравоохранения» на сайте министерства. Но отчет о программе мы нашли только годовой, и в нем нет постатейных данных об использовании средств.

Лев Амбиндер 2 сентября обратился в Тверскую межрайонную прокуратуру Москвы с просьбой привлечь причастных должностных лиц Минздрава к ответственности по ст. 13.27. КоАП РФ — «Нарушение требований к организации доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления и ее размещению в сети интернет». Прокуратура перенаправила письмо в Минздрав, и 29 октября нам пришел ответ от директора департамента учетной политики и контроля Надежды Саволайнен. Она отвергает все претензии и указывает ссылку на сайт Минздрава с ежеквартальными отчетами об исполнении бюджета за 2015 год. Материалы якобы опубликованы 12 января в 10:18. Используя сервис хранения исторических копий вебстраниц, мы увидим, что и в апреле отчетов на этой странице еще не было (подробности на rusfond.ru).

О чем же сам отчет? Это информация об исполнении части бюджета на 2015 год (306,76 млрд из 532,6 млрд руб.). Из отчета неясно, куда именно шли средства. Вот одна из позиций: «увеличение стоимости материальных запасов». Предусмотрено на год 44,1 млрд руб. К 1 октября исполнено 23,49%. Что имеется в виду? По коду бюджетной классификации удается понять, что речь о программе «Семь нозологий» (обеспечение лекарственными препаратами пациентов с наиболее высокозатратными заболеваниями). Зачем Минздраву скрывать название программы в отчете о расходах? Может быть, дело в том, что бюджет программы за девять месяцев освоен только на 23,49%? В то время как министр Вероника Скворцова заявила, что «существенно увеличилось количество людей, которые входят в федеральный регистр для лекарственного обеспечения по семи высокозатратным нозологиям», и бюджет на программу должен быть увеличен (телеканал «Россия 24», программа «Мнение» от 8 июля). Концы с концами не сходятся.

Кстати, в этом же интервью госпожа Скворцова отмечает, что сфера здравоохранения стала «самой открытой» и это «самое важное из того, что произошло за последние годы».

весь сюжет
rusfond.ru/**kolonka**

Лечение Захара Романова оплачено

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

4 декабря в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Чувашия» мы рассказали историю одиннадцатилетнего Захара Романова («Голос сына», Виктор Костюковский). У мальчика респираторный рецидивирующий папилломатоз, на слизистой оболочке гортани образуются опухоли. Захар страдает из-за сильной одышки и потери голоса. В России методы лечения исчерпаны. Мальчику готовы помочь в центре голоса «Есон» (Сеул, Корея). Рады сообщить: вся необходимая сумма (3 209 468 руб.) собрана. Родители Захара, Ирина и Сергей, благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 4 декабря 90 312 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Чувашия», «Дальневосточная», «Владимир», «Ока», «Волга», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 51 ребенку на 16 492 912 руб.

полный отчет
http://www.rusfond.ru/**sdelano**

Горький праздник

Женю Иженякову спасут лекарства

Жене 12 лет. Прошлой зимой у бабушки в Тюмени она встретила Деда Мороза. «Чего хочешь, красавица?» — спросил он. «Хочу коньки с огоньками»,— ответила девочка. 31 декабря коробка с новыми коньками, перевязанная алым бантом, ждала ее под елкой. Только Женя ее так и не открыла. Она лежала под капельницей в областной клинической больнице Тюмени с диагнозом «острый лимфобластный лейкоз». Месяц назад Жене сделали трансплантацию костного мозга. Чтобы донорские клетки прижились, ей необходимы лекарства. Но у Деда Мороза их нет.

Врачи обычно не любят брать трансплантат у родителей, так как в лучшем случае по генотипу они совпадают с детьми лишь на 50%. Но у Жени выбора не было. Донором стала мама.

Они живут в поселке Ямало-Ненецкого округа. Родных братьев и сестер у девочки нет. Неродственного донора не искали: надо было спешить с трансплантацией, пока болезнь на время отступила.

За год Женя перенесла два рецидива. Первый случился в июне. Женина мама Алена вспоминает, как однажды утром лицо дочери «вдруг упало».

— Как упало? — на секунду задумывается Алена.— А просто Женя не могла ни есть, ни пить, ни даже плакать.

Женя смотрела на маму испуганным немигающим взглядом, потому что даже прикрыть веки не могла. Ее лицо застыло, как у фарфоровой куклы. Врачи сказали, что у девочки серьезное осложнение — нейролейкоз: опухолевые клетки поразили центральную нервную систему.

«Куклу»-Женю отвезли в тюменскую больницу. Мимика вернулась к девочке через две недели. Все это время врачи убивали раковые клетки лошадиными дозами химических препаратов. Уже в августе у Жени случился второй рецидив…

Больница стала ее вторым домом. А маленькие пациенты с подобным диагнозом — братьями и сестрами по несчастью. Они здесь часто менялись, и Женя даже не успевала к ним привыкнуть. Те, кого выписывали домой, больше не напоминали о себе: старались поскорее забыть больницу. А других побеждала болезнь. Алена, обычно ничего не скрывающая от дочери, об этих случаях предпочитала молчать.

— Хочешь жить — терпи,— однажды сказала Женя маленькой девочке, когда та жаловалась на болезненные уколы.

Взрослые с удивлением посмотрели на Женю, а та продолжала невозмутимо вышивать крестиком носовой платок.

— Какой красивый у тебя платочек,— похвалила ее одна из мам.

— Это для бабушки,— пояснила Женя.— Врач сказал, что третий рецидив я могу не пережить.

— А что это такое? — поинтересовалась новенькая девочка.

— Это когда ты ничего не ешь, а тебя тошнит от боли,— ответила Женя.— Надо лететь в Санкт-Петербург, там мне перельют здоровые клетки от мамы, и они уничтожат все плохие клетки у меня внутри. Тогда я поправлюсь.

В конце октября в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Жене сделали пересадку костного мозга.

АЛЕКСАНДР АСТАФЬЕВ

Женя переживает тяжелый период: ослабленный организм должен принять чужие донорские клетки и еще сопротивляться инфекциям, которые подстерегают на каждом шагу

— Процедура похожа на переливание крови,— сказала Алена.— Врач заверил, что я гожусь в доноры дочери. У нас одинаковая группа крови и хорошая генетическая совместимость.

В начале декабря Женю с мамой перевели на дневной стационар. Теперь они живут в маленькой петербургской гостинице. Хозяева установили минимальную плату за проживание.

Девочка переживает тяжелый период: ослабленный организм должен принять чужие донорские клетки и еще сопротивляться инфекциям, которые подстерегают на каждом шагу. При сниженном иммунитете любая простуда может обернуться пневмонией.

Скоро на улицах города появятся разноцветные гирлянды и новогодние елки, и Дед Мороз будет раздавать ребятишкам конфеты.

Женя совсем не хочет конфет. После гормонов любые сладости ей кажутся горькими. От них тошнит.

— Мам, а помнишь, какой вкусный хлеб выпекали у нас в деревне? — вспоминает девочка.— Вот бы Дед Мороз мне принес кусочек такого хлеба вместо этого больничного.

Светлана Иванова,
Ямало-Ненецкий АО

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЖЕНИ ИЖЕНЯКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 637 700 РУБ.**

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «Из-за тяжелого течения лейкоза и риска рецидива Жене была рекомендована трансплантация костного мозга (ТКМ). Родных братьев и сестер у Жени нет, а значит, нет родственных полностью совместимых доноров. На поиск неродственного донора времени не было. Мы решили провести гаплоидентичную ТКМ. Донором стала мама девочки. Трансплантация состоялась 27 октября. Поскольку генотип мамы лишь наполовину совпадает с генотипом дочки, необходима мощная сопроводительная терапия в период приживления трансплантата. Нужно оградить Женю от инфекций, не допустить осложнений. В этом помогут эффективные препараты. Государство их не оплачивает».

Поставщик лекарств выставил счет на 1 541 700 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Банк «Международный финансовый клуб» — 350 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ямал» соберут 54 тыс. руб. Таким образом, не хватает 637 700 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Женю Иженякову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Жениной мамы — Алены Владимировны Иженяковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (*подробности на rusfond.ru*).

Экспертная группа Русфонда

Долгая жизнь неизлечимо больных

Как заботятся о «бабочках» в Великобритании

РУСФОНД.БАБОЧКИ

Буллезный эпидермолиз — болезнь неизлечимая, но при хорошем уходе качество жизни улучшается, а ее продолжительность увеличивается. Сегодня мы расскажем о том, как живут с этим диагнозом в Великобритании, где при поддержке Русфонда и Общества помощи русским детям (США) прошли стажировку специалисты петербургской Детской городской больницы №1 (ДГБ №1).

● *Буллезный эпидермолиз — редкое генетическое заболевание, которое проявляется в виде пузырей на коже и слизистых оболочках. Его часто называют «болезнью бабочки»: кожа у больного такая же уязвимая, как крылья бабочки. В марте этого года при финансовой поддержке Русфонда на базе ДГБ №1 был организован первый в России центр для оказания помощи детям с буллезным эпидермолизом.*

По парку прогуливается влюбленная парочка. По торговому центру носится старушка, любительница шопинга. Торопится в университет проспавший первую пару студент. У офисного здания лихо паркуется женщина средних лет. Казалось бы, обычные горожане, если не знать, что они неизлечимо больные люди.

Если в России родители детей с буллезным эпидермолизом вынуждены в одиночку искать ответы на мучительные вопросы (где и у кого лечиться, какие перевязочные средства использовать, где их покупать, на какие деньги и т. д.), то жителям Соединенного Королевства эти проблемы просто незнакомы. Там вся возможная помощь — и медицинская, и социальная — лежит на государстве.

Представить российского ребенка-«бабочку» в детском саду или в школе невозможно. В Великобритании же практически не бывает домашнего обучения. Государство исходит из того, что не следует делать из детей с этим диагнозом инвалидов, запирать их дома — наоборот, их нужно отправлять в детские сады, в школы, и не в специализированные, а в любые. Перед тем как дети-«бабочки» там окажутся, курирующие их команды специалистов обучают воспитателей и учителей перевязывать ребенка. Но самое главное — в здании должна быть выделена комната для перевязок, оборудованная специальным туалетом с силиконовым сиденьем, которым пользуются «бабочки». Если для этого нет возможности (например, если дело происходит в старых маленьких зданиях), администрация школы обязана соорудить пристройку.

А потом дети-«бабочки» вырастают. Сколько они проживут, зависит главным образом от тяжести заболевания, медицинской помощи и ухода. «Во время стажировки мы видели бабушку-„бабочку“, которой около 80 лет, это такая типичная мисс Марпл в шляпке,— рассказывает врач-педиатр ДГБ №1 Илья Богданов.— Да, у нее легкая форма буллезного эпидермолиза, но нас знакомили и с более тяжелыми больными. Они живут полноценной жизнью: учатся, работают, обзаводятся семьями, рожают, водят автомобили, оборудованные специальными датчиками, позволяющими управлять большими пальцами рук».

После стажировки в госпиталях Великобритании петербуржцы начали использовать опыт зарубежных коллег. Все сопутствующие буллезному эпидермолизу проблемы (болезни зубов, подбор питания, железодефицитная анемия, нехватка витамина D) врачи ДГБ №1 решают по протоколам, которыми поделились с ними британские медики. А вот социализацией «бабочек», обеспечением их лекарствами и перевязочными средствами государство по-прежнему не занимается. Видимо, потому, что болезнь неизлечимая.

Артем Костюковский,
специальный корреспондент Русфонда

Весь сюжет
rusfond.ru/**babochki**

Из свежей почты

Андрей Горохов, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 110 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ока» соберут 39 тыс. руб.

Андрей родился бездыханным, перенес остановку сердца и кровоизлияние в головной мозг. Его реанимировали, но говорили, что малыш не жилец. Месяц выхаживали в больнице. Еще через месяц у сына начались приступы эпилепсии. Долго подбирали лечение, приступы прекратились, но Андрей до сих пор не говорит, не сидит, неловко держит голову. Кормлю его с ложки: руки не работают. В ногах перекрест и нет опоры. При этом он тянется к детям, любит мультики. Андрея готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ), но мне, безработной матери-одиночке, не собрать нужную сумму. Живем у моих родителей, в поселке. Помогите! *Татьяна Горохова, Рязанская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Андрея необходимо госпитализировать. Надо снизить мышечный тонус, увеличить двигательную активность, развить речь, мелкую моторику и координацию движений».

Аня Казанкова, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы для инсулиновой помпы. 101 157 руб.
Внимание! Стоимость расходных материалов на полтора месяца 136 157 руб.
Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 35 тыс. руб.

Диабет у дочки с трех лет. Она привыкла к трудностям и не сдается: хорошо учится, занимается танцами. Это стало возможным благодаря инсулиновой помпе, которую Ане установили два года назад. До этого из-за скачков сахара у дочки были обмороки, слабость, головные боли. Я измеряла ей уровень глюкозы и колола инсулин семь раз в сутки. А с помпой Аня зажила нормально, как все дети. Но расходные материалы к помпе заканчиваются, бесплатно их не выдают, а у нас нет средств на их покупку. У мужа временные заработки, воспитываем двоих детей. Пожалуйста, помогите! *Елена Казанкова, Омская область*

Эндокринолог Детской городской больницы №4 Татьяна Юдицкая (Омск): «У Ани заболевание протекало тяжело. После установки помпы уровень сахара в крови нормализовался. Помповую терапию необходимо продолжить».

Тима Виноградов, полтора года, врожденная левосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 89 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 31 тыс. руб.

Тима родился с серьезными патологиями: спинномозговой грыжей, гидроцефалией (водянка мозга). Кроме того, у малыша левосторонняя косолапость. Мы слышали, что косолапость можно вылечить щадящим методом, но такое лечение стоит дорого, нам не по силам. У нас трое детей, муж зарабатывает 17 тыс. руб. плюс пенсия Тимы по инвалидности. Малыш еще не ходит, но начал вставать, а на подвернутой стопе стоять очень тяжело. В ярославской клинике готовы лечить Тиму. Это наш единственный шанс. Вы поможете? *Татьяна Виноградова, Вологодская область*

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем стопу Тимы в правильное положение. Лечение продлится два месяца, затем малыш будет носить ортопедическую обувь для предотвращения рецидива».

Гоша Асанов, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 174 698 руб.
Внимание! Цена операции 269 698 руб.
Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 45 тыс. руб.

Роды у жены были тяжелыми. Сын родился синюшным, обвитым пуповиной. Вскоре у него началась сильная одышка. Мы с ума сходили от тревоги. Дома Гоша часто задыхался. Ночами мы дежурили возле него по очереди. Когда Гоше был год, кардиологи обнаружили у него дефект и аневризму межпредсердной перегородки, рекомендовали операцию на открытом сердце. Мы не могли решиться. Но последнее обследование показало, что откладывать лечение больше нельзя. Нам предложили провести эндоваскулярную операцию, без вскрытия груди, но она платная. Просим вашей помощи. *Денис Асанов, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Гоше требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 04.12.15–10.12.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **39**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **27**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **13**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite;** rusfond.ru/**minzdrav**

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 7,276 млрд руб. В 2015 году (на 10 декабря) собрано 1 392 477 710 руб., помощь получил 2251 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.