



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ
ЧЕЛОВЕКА



Закон и порядок

Зачем нам совместные
с госклиниками
НКО-предприятия



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

2 февраля члены СПЧ на специальном заседании изучили роль гражданского общества в развитии донорства крови и костного мозга вместе с советниками президента РФ Александрой Левицкой и председателем Совета Михаилом Федотовым, представителями Минздрава РФ и ФМБА России («Закон нуждается в пересадке», Валерия Мишина, см. „Ъ“ от 3 февраля). Наибольшую дискуссию вызвало выступление президента Русфонда Льва Амбиндера. Публикуем выдержки из его доклада. Совет примет рекомендации для ведомств и доклада президенту РФ.

— 16 января мы провели весьма бурное заседание в постоянной комиссии СПЧ по здравоохранению, обсуждая Программу Русфонда об ускорении строительства Национального регистра доноров костного мозга в 2018–2022 годах («Давайте уточним» и «Чужаки в Минздраве», см. „Ъ“ от 19 января и 2 февраля). По-моему, заседание 16 января прошло позитивно... Сейчас мы слушали доклад уважаемого Владимира Викторовича Уйбы (руководитель ФМБА России.— Русфонд), и мне хочется спросить: если все так хорошо, то почему все так плохо?

42 года назад американцы взялись за создание регистра потенциальных доноров костного мозга. И нынче исполняется 40 лет, как правительство РСФСР приняло постановление о создании структуры для той же цели. Сейчас регистр США насчитывает 8,7 млн потенциальных доноров. У нас — 74 тыс. 31 год назад подключились немцы, сегодня в их регистре 7,6 млн добровольцев. В ФРГ регистр создали 26 некоммерческих организаций на народные деньги. 4,5 года назад Петербургский медуниверситет имени Павлова пригласил Русфонд оплачивать первичное типирование добровольцев, которые пожелали стать потенциальными донорами. За это время мы профинансировали создание восьми регистров в стране. Рекрутировано 28 тыс. потенциальных доноров. Мне казалось, это неплохо. Я не знал, как строят немцы и американцы. Нам давали счета на реагенты — мы платили.

Еще статистика: одиннадцать лет назад в США внедрили новую технологию NGS-типирования, она резко подняла скорость типирования и его качество, уменьшив стоимость. У нас восемь лет назад введена в эксплуатацию первая и единственная лаборатория типирования в Кировской «Орсплазме» — на устаревшей технологии. Семь лет назад на NGS-типирование перешли немцы. Русфонд в 2016 году профинансировал запуск новой клинической лаборатории в Петербургском медуниверситете. Там приспособились еще и типировать добровольцев в регистр потенциальных доноров. И это тоже морально устаревшая технология. На открытии лаборатории я узнал, что мы платим в разы больше за реагенты для типирования, чем немцы. Ничего страшного, сказали в Петербурге. Я так не думал. Русфонд оперирует народными пожертвованиями и не вправе тратить их по зря. Мы отправились в ФРГ, в Фонд Стефана Морша — тот самый, что первым в своей стране взялся за создание регистра потенциальных доноров. Там все и открылось. Мы предложили партнерам в Петербурге внедрить NGS-технологию. Нас не поддержали. Тогда мы внедрили ее в Институте фундаментальной медицины и биологии Казанского федерального университета. И сразу снизили цену на реагенты — вдвое против петербургской. Счет идет на десятки миллионов рублей. Если брать в целом по РФ — сотни миллионов экономии в год.

Наша Программа ускорения предполагает инвестиции в 1,575 млрд руб., создание центров в Казани, Кирове, Петербурге и Москве. В случае ее реализации РФ получит к 2023 году регистр из 300 тыс. добровольцев. Должны быть лаборатории, работающие по заказам совместных НКО-предприятий, которые учредят госклиники и Русфонд. Нам нужен контроль этого производства. Оно строится на пожертвования — мы за них в ответе.

После четырех докладов на спецзаседании СПЧ о роли гражданского общества в развитии донорства крови и костного мозга состоялась дискуссия. Наиболее яркие выступления — в рубрике «Прямая речь».

прямая речь

Дискуссия о донорстве костного мозга

Борис Афанасьев, директор НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой:

— Нужен ли регистр? Да! Если раньше я бы сказал: скорее всего, нужен — сейчас я говорю: он нужен! Вот эти 74 тыс. потенциальных доноров — что это принесло нам? Мы часто говорим о детях. Но потребность в трансплантатах у взрослых в 10, а может, и в 15 раз больше. У лиц после 50 лет, да и после 70 лет кривая активности идет круто вверх. Споры должны быть прекращены — России нужен единый регистр.

Андрей Княсов, директор Института фундаментальной медицины и биологии Казанского федерального университета:
— Мы с Русфондом заключили соглашение о создании организации, которая могла бы вести типирование и регистр. Вот пришел потенциальный донор. Он имеет право знать свои данные? Свою группу крови,

Долгая дорога

Восьмилетнюю Ангелину
спасет операция на позвоночнике



Ангелина Плотникова из Алтайского края родилась с серьезными травмами: вывихами тазобедренных суставов, переломами правой кисти, локтя и ключицы, гематомами на голове. В девять месяцев на спине у нее начал развиваться сколиоз, появился горб. Чтобы выпрямить позвоночник, девочке установили металлоконструкцию VEPTR, которую необходимо удлинять раз в год. Сейчас требуется очередная коррекция конструкции, но государство такие операции не оплачивает, а мама девочки не в силах собрать нужную сумму.

Село Буян, где живет Ангелина, находится в сердце степного Алтая. Что из Барнаула, что из Новосибирска добираться до него несколько часов.

Крепкие сибирские избы, надежные сараи, стайки, огороды. Высокие белые сугробы, заснеженные деревья, дым из печных труб... Кажется, что здесь все хорошо, нет у хозяев никаких тревог.

К сожалению, это не так.
— Как же получилось, что Ангелина родилась с такими травмами? — спрашиваю Алену, маму девочки.
— Врачи сначала хотели делать кесарево сечение, а потом передумали. Во время родов я потеряла сознание, дочку буквально вытягивали. Потом все равно сделали кесарево. Ангелина была вся в вывихах и переломах. Никто не верил, что она сможет двигаться.

Вскоре после того, как девочку дали инвалидность, исчез тот, чью фамилию она носит. Помощи от него никакой. Алена с дочкой живут в доме ее родителей. Трудолюбивая крестьянская семья: съестные припасы у таких людей всегда имеются, а вот деньги любят не водятся.

Спрашиваю, чем Ангелина любит заниматься.
— Хорошо рисует. С удовольствием помогает по дому. Порывается выплосить, мыть полы, но трудно: быстро устает. Посуду моет сидя... Очень привязана к кошкам, собаке, к коровам нашим.

С самого рождения большую часть жизни Ангелины занимают поликлиники и больницы. В ее медицинский

карте целое собрание диагнозов, среди которых есть и синдром Элерса — Данло. Это группа системных заболеваний соединительной ткани, суставов и кожи. Именно с этим синдромом связаны множественные пороки развития девочки, в том числе и тяжелый сколиоз.

Лекарства, массаж, физиотерапия немного тормозили развитие болезни. Специалисты предупредили, что сложной операции на позвоночнике не избежать: сколиоз прогрессирует, горб рос, дышать девочке было все труднее. Врачи ждали, когда она немного подрастет и окрепнет.

Первую операцию Ангелине провели в три года. Специалисты Новосибирского НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО) установили на ребра и таз девочки конструкции из пластика, выравнивающих позвоночник. Через восемь месяцев выполнили первую коррекцию, с тех пор проводят операции по раздвижению конструкции раз в год. Только годам к четырнадцати, когда скелет окончательно сформируется, можно будет установить Ангелине постоянную конструкцию, и девочка сможет жить как большинство здоровых людей. Но до этого ей предстоит еще несколько дорогих операций — дорога долгая, но единственно возможная.

Благодаря установке металлоконструкции Ангелина перестала задыхаться, начала больше ходить, смелее двигаться. Школу посещает два-три

Благодаря установке металлоконструкции Ангелина перестала задыхаться, начала больше ходить, смелее двигаться
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

раза в неделю. Сначала сидит за партой, а потом, когда устает, лежит на диванчике. Однокурсники к этому привыкли — не косятся, не отвлекаются. В классе всего семь учеников, да и школа небольшая — живут дружно.

Ангелина понимает, что многое из того, что могут ее сверстники, она делать не в состоянии. Не может долго ходить, не бегаёт, не катаётся на велосипеде...

— Ангелина, — спрашиваю на прощанье, — а кем ты хочешь стать, когда вырастешь?

Она смотрит на меня голубыми, такими взрослыми глазами и очень серьезно отвечает:

— Врачом. Хочу лечить людей.

И я верю ей. Ведь из тех, кто в детстве столкнулся с мучительными болезнями, выходят самые чуткие, душевные и профессиональные врачи. Они знают, что такое боль.

Сейчас пришло время для очередной коррекции конструкции. Алене, которая воспитывает дочку одна, не оплатить дорогую операцию. Но помочь Ангелине в наших силах. Мы справимся, друзья?

Роман Сенчин,
Алтайский край

КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНГЕЛИНЫ ПЛОТНИКОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 727 470 РУБ.**

Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск): «Состояние Ангелины было очень тяжелым — она задыхалась, не могла сама пройти и нескольких шагов. В 2013 году мы установили девочке на позвоночник раздвижную металлоконструкцию VEPTR. Сейчас Ангелина чувствует себя намного лучше, спина стала прямой. Девочка окрепла, у нее прошла одышка. Коррекция конструкции предстоит проводить до подросткового возраста. Затем мы заменим металлоконструкцию на постоянную — и лечение можно будет считать завершенным».

Стоимость операции 758 470 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 727 470 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Плотникову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ангелины — Алены Сергеевны Клычковой. 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

Валерий Савченко, главный внештатный специалист-гематолог Минздрава РФ:

— Трансплантационные центры рассчитывают на себя, не имея адекватной законодательной базы. Работа с реальными донорами — наша ответственность. Поэтому закон нужен. С моей точки зрения, даже не закон, а стратегия развития этого вопроса. Если мы не системно все сделаем, проект Русфонда (пятилетняя Программа ускорения строительства Национального регистра потенциальных доноров.— Русфонд), который очень важен, окажется подвешенным в воздухе. Мы делаем 400 неродственных пересадок, давайте в следующем году сделаем 500, а в следующем — еще 600, так развивая эту доктрину.

Михаил Федотов, советник президента РФ, председатель СПЧ:

— Думаю, что следующий наш шаг — это выработка рекомендаций совета. Наша постоянная комиссия по гражданскому участию в обеспечении права на охрану здоровья займется ими с учетом всего здесь прозвучавшего. Мы должны договориться о создании совместной с ФМБА рабочей группы. Вопросы донорства требуют объединения усилий государства и гражданского общества. Мы можем это сделать только вместе. Александра Юрьевна (Левицкая.— Русфонд), вы согласны с тем, что проблему надо решать совместно?

Александра Левицкая, советник президента РФ:

— Я все заседание не устаю повторять, что надо решать совместно. Очень правильно создать рабочую группу и пригласить в нее Минздрав, без него тему нельзя рассмотреть комплексно. И привлечь экспертное сообщество субъектов РФ. Проектный подход — это очень правильно. Он показывает этапность решения проблем с учетом всех возможностей. По-моему, получилось полезное обсуждение, очень правильно поставлены вопросы.

Дмитрий Костенников, заместитель министра здравоохранения РФ:

— Большая благодарность всем за конструктивные выступления. Мы готовы включиться в работу группы. Думаю, комплексный подход гарантирует нам успех.

Михаил Федотов:

— Прекрасно, сделаем рабочую группу трехсторонней: члены СПЧ, представители ФМБА и Минздрава РФ. Кто хотел бы внести предложения в текст рекомендаций совета? В течение недели направьте их нам по электронной почте. Рекомендации утвердит совет, они направляются в профильные ведомства и докладываются президенту РФ. Мы обязательно учтем все предложения.

Весь сюжет
rdkm.ru

Из свежей почты

Руслан Иванов, 11 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 121 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 69 тыс. руб.

До полутора лет сын хорошо развивался, почти не болел. А потом начался откат в развитии: Руслан стал забывать слова, к пяти годам совсем не говорил, только кричал, стал гиперактивным. Ни в детсад, ни в коррекционные группы его не брали — говорили, что он необучаемый. С помощью Русфонда мы прошли несколько курсов лечения в читинском филиале Института медтехнологий (ИМТ). Теперь Руслан активно повторяет слова, лучше понимает речь, стал более самостоятельным. Но ему трудно сосредоточиться, еще сохраняется гиперактивность. Лечение нужно продолжить, пожалуйста, помогите его оплатить! Я одна воспитываю сына. Елена Иванова, Забайкальский край

Соня Селезень, 6 лет, расщелина нёба, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое и логопедическое лечение. 100 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 316 тыс. руб. Жертвоатель, пожелавший остаться неназванным, внес 160 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Амур» соберут 56 тыс. руб.

Соня родилась раньше срока, в тяжелом состоянии, с расщелиной нёба. Мать отказалась от нее, сведенный об отце нет. Два года назад мы увидели фото Сони в базе сирот и сразу поняли: это наша девочка! Кроха сразу к нам потянулась, и мы взяли ее в семью. Соня не умела жевать и глотать, не говорила, не набирала вес, жидкая пища выливалась у нее через нос. Лечить Соню взялись лишь в Москве. Восстановили нёбо, сделали пластику языка, провели курс логопедии. Теперь Соня пытается говорить, но ей необходима помощь опытных логопедов и долгое и дорогое ортопедическое лечение. У нас многодетная семья, зарплата едва хватает на жизнь. Помогите! Марина Мыцк, Амурская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Надо продолжать комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение Сони и логопедическое обучение в стационаре, чтобы восстановить речь девочки».

Ваня Кирьяк, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 102 715 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 141 715 руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 39 тыс. руб.

У Вани диабет уже почти шесть лет. Поначалу нам никак не удавалось нормализовать уровень сахара. Уколы делали шприц-ручками, подобрать необходимую дозу гормона малышу было трудно. Благодаря вам у сына появилась инсулиновая помпа. Самочувствие Вани сразу улучшилось, огромное спасибо всем, кто помог! Пока еще сын не может самостоятельно настраивать помпу, поэтому нам нужно во время уроков приходить в школу и помогать ему. А сейчас расходные материалы к прибору заканчиваются, они стоят дорого, и за счет бюджета их не выдают. У нас еще двухгодичная дочка. Помогите, пожалуйста, самим с оплатой не справиться! Татьяна Кирьяк, Калининградская область

Артем Зенков, 2 года, врожденный порок сердца, требуется эндovasкулярная операция. 300 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

О том, что у сына порок сердца, мы узнали случайно, когда удалось полистать его медкарту. Оказалось, Артему еще год назад требовалась консультация кардиолога, но тогда нам никто об этом не сообщил. Мы сразу обратились к кардиологу, и у сына обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Врачи сказали, что без операции не обойтись, ее можно провести без вскрытия грудной клетки. Но в нашем городе такие операции не делают. Артема готовы прооперировать в Томском НИИ кардиологии. Но оплатить операцию я не в силах: у нас двое детей, живем на мои временные заработки. Помогите! Сергей Зенков, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Артему требуется эндovasкулярное закрытие дефекта. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 2.02.18–8.02.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 53
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 49

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1



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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 175 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и СМС-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,093 млрд руб. В 2018 году (на 8 февраля) собрано 159 559 714 руб., помощь получили 217 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00