русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Батюшка Павлик

Трехлетнего мальчика спасет протонная терапия

Павлик Уваров живет с мамой в поселке Новосадовом Белгородской области. У мальчика злокачественная опухоль головного мозга. Он уже перенес две сложные операции, но полностью удалить опухоль не получилось: слишком близко расположена важнейшая мозговая артерия. Прицельно воздействовать на опухолевые клетки и не повредить окружающие ткани и сосуды может протонная терапия. Но в России ее проводят только в одной частной клинике в Петербурге. Это очень дорогое лечение — для мамы Павлика требуемая сумма совершенно неподъемная.

Часто мальчишки в играх воплощают свои мечты, представляют себя героями, знаменитыми футболистами, пилотами звездолетов или джедаями. А Павлик — это и забавно, и трогательно — с серьезнейшим видом ходит по квартире с воображаемым кадилом и вполне реальной водой. Машет рукой, окропляет стены и что-то напевает на церковный манер.

Он хочет стать священником. Раньше они часто с мамой ходили в церковь. Мальчику там нравится, и, даже несмотря на беготню и шалости, он всегда был любимчиком и батюшки, и прихожан. А сейчас в этой церкви проходят службы за здравие трехлетнего раба Божьего Павла.

В конце декабря прошлого года Павлик с мамой Ольгой готовились к Новому году. Малыш уже нарисовал маме праздничную открытку, а мама купила и припрятала игрушку, о которой мечтал сын. Но 30 декабря о празднике пришлось забыть. Павлику внезапно стало плохо: закружилась и заболела голова, появилась сильная тошнота. Врачи поставили диагноз «ротавирус». Лечение не помогло, ребенку лучше не становилось. Педиатр направил Павлика к неврологу в районную больницу, но там специалистов не оказалось, и Ольга повезла сына в областную больницу в Белгород. Там мальчику провели МРТ головного мозга. И нашли большую опухоль в правом полушарии.

Белгородские врачи провести операцию по удалению опухоли не взялись. Павлика согласились принять в Москве. Первая операция длилась семь часов. Но полностью удалить опухоль не получилось, потому что она окружала среднемозговую артерию. Гистология показала, что опухоль злокачественная и агрессивная, из правого полушария она проросла в боковой желудочек. Назначили несколько курсов химиотерапии, которую Павлик перенес тяжело: сильно снижались показатели крови, понадобилось несколько переливаний. Химия не помогла — опухоль не уменьшилась. В ходе второй операции нейрохирурги смогли удалить новообразование почти полностью, но раковые клетки все-таки остались.

Две операции Павлику не помогли. Осталась одна надежда — на протонное облучение ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

В таких случаях врачи рекомендуют протонную терапию. Во-первых, протонное облучение прицельно разрушает клетки опухоли, не затрагивая здоровые участки мозга, расположенные рядом. Во-вторых, при воздействии протонами значительно снижается вероятность побочных эффектов и рецидива.

Мы уже рассказывали не раз, что раньше люди, нуждавшиеся в протонной терапии, могли получить это лечение только за рубежом (чаще в Чехии и Германии), поскольку в России таких центров не было. Но сейчас есть — в петербургском Медицинском институте имени Березина Сергея (МИБС). Стоит это лечение хотя и дешевле, чем в зарубежных клиниках, но все равно очень дорого. Ольге требуемую сумму в жизни не собрать.

Павлик — веселый и упорный парень, любит настаивать на своем. Но к серьезным доводам мамы и врачей он прислушивается.

— В самом начале лечения Павлик както раскапризничался, и я решила с ним поговорить как со взрослым. Терпеливо и твердо объяснила, что болезнь у него тяжелая, вмиг не вылечишься, что впереди длинный путь к выздоровлению, что нужно научиться терпеть. Сын внимательно меня выслушал — и в ближайшие дни я убедилась, что его поведение изменилось. Никаких капризов и скандалов, мужественно терпит все процедуры,— с гордостью говорит Ольга, а потом добавляет: — Правда, за последнее время Павлик уже сильно устал и в глазах у него все чаще слезы.

Однажды Павлик увидел уличных музыкантов, и так они ему понравились, что мальчик объявил маме: «Я передумал быть священником, буду музыкантом!» А вечером долго думал и сказал: «Нет, мам, я хочу быть батюшкой».

Сейчас самое важное — победить тяжелую болезнь. И это во многом зависит от нас с вами. Давайте поможем Павлику, а он сам уже потом решит, кем ему быть в этой жизни. Главное, чтобы была сама эта жизнь.

Артем Костюковский,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ПАВЛИКА УВАРОВА НЕ ХВАТАЕТ 820 960 РУБ.**

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «У Павлика злокачественное образование в головном мозге — эмбриональная опухоль правого полушария с прорастанием в правый боковой желудочек. Учитывая диагноз и возраст ребенка, ему необходимо протонное облучение остатков опухоли, которые не удалось устранить в ходе двух нейрохирургических вмешательств. Главное преимущество этого вида лечения — возможность подавать максимальные дозы радиации в центр опухоли, одновременно снизив интенсивность излучения на ее границе. Такой метод лечения наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость протонной терапии 2 065 960 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 1 200 000 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 820 960 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Павлика Уварова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Павлика — Ольги Викторовны Ченцовой. 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

Из свежей почты

Даша Кудряшова, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 33 тыс. руб.

Даша родилась раньше срока. В полгода дочке поставили диагноз ДЦП. Мы не сдаемся, возим Дашу на реабилитацию, занимаемся с ней дома. Дочка уже пытается ходить с поддержкой. Учится в первом классе коррекционной школы, успешно выполняет устные задания. Но мышцы рук и ног у нее скованы спастикой. С помощью Русфонда мы прошли курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Лечение необходимо продолжать, но оплатить его я не в силах. *Алевтина Кудряшова, Чувашия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Даше нужно продолжить лечение, чтобы снизить патологический тонус мышц, укрепить мышцы, развивать мелкую моторику».

Оля Каплина, 8 лет, синдром Тричера Коллинза, требуется ортодонтическое лечение. 123 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб.
Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 47 тыс. руб.

Дочка родилась с патологией: ушные раковины не сформировались, челюсти и скулы были недоразвиты. Оля не могла нормально дышать, ей установили трахеостому. Домой выписали в три месяца, а что дальше делать, местные врачи не знали. Мы поехали в Москву. Здесь Оле провели две операции, устранили дефект нёба. Но из-за того, что челюсти недоразвиты, дочке трудно откусывать и жевать твердую пищу. И зубы у нее растут криво. Чтобы решить эти проблемы, нужна операция, но сначала — лечение с помощью специальных аппаратов. Пожалуйста, помогите его оплатить, у нас такой возможности нет. *Елена Каплина, Челябинская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Оли серьезные проблемы с приемом пищи, артикуляцией. Девочке необходимо провести лечение с помощью несъемных дуговых аппаратов».

Света Тугарева, 1 год, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 358 656 руб.
Внимание! Цена лечения 532 656 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. ООО «Север» – 50 000 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, – еще 86 143 руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 34 тыс. руб.

У Светы тяжелая форма несовершенного остеогенеза. В четырехмесячном возрасте я отвезла ее в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), где благодаря Русфонду проходит лечение моя средняя дочь Вика. Заболевание досталось дочкам по наследству от отца. Свете назначили лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию. Она окрепла, научилась сидеть, ползать, а в мае встала на ноги! Но кости у нее еще хрупкие, лечение надо продолжать, а денег нет, еле сводим концы с концами. У нас четверо детей, работает только муж, он электрик. Не оставляйте нас! *Марина Тугарева, Рязанская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Лечение и реабилитацию прерывать нельзя — плотность костной ткани у ребенка еще низкая, есть вероятность новых переломов».

Рита Колташова, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 303 500 руб.
Внимание! Цена операции 342 500 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 39 000 руб.

Я стала опекуном своих внуков, Риты и Максима, после смерти их родителей. Рита с рождения состоит на учете у кардиолога, у нее дефект межпредсердной перегородки. Мы надеялись, что со временем отверстие уменьшится, но оно, наоборот, увеличилось. Недавно в Барнаул приезжали томские кардиологи, и Риту направили к ним на консультацию. Доктора сказали, что нужна срочная операция. Рекомендуют закрыть отверстие щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но на такую операцию нужны большие деньги. Я живу с внуками на пенсию и пособия. Прошу вашей помощи. *Людмила Владимирцева, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У девочки есть признаки легочной гипертензии, требуется срочно закрыть дефект. Мы проведем операцию эндоваскулярно. Рита быстро восстановится и окрепнет».

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

Минздрав против

Его поправки к законодательству о донорстве костного мозга исключают участие НКО в создании добровольческих регистров

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Минздрав РФ представил на общественное обсуждение проект Федерального закона «О внесении изменений в федеральный закон „Об основах охраны здоровья граждан РФ“» (№323-ФЗ). Проект описывает регламенты работы регистров доноров костного мозга, а также «создание и ведение Федерального регистра донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, пациентов (реципиентов) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток». К проекту приложена пояснительная записка. В них нет ни слова о НКО-регистрах. Между тем в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ), объединившем доноров НКО-регистров, свыше 20 тыс. человек.

Сначала было заседание СПЧ

Эти документы фактически стали первой реакцией Минздрава РФ на итоги специального заседания Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ) 2 февраля 2018 года. СПЧ тогда обсудил проблемы донорства костного мозга и роль гражданского общества в его развитии. После доклада Русфонда о плачевном положении дел и проекте создания альтернативных НКО-регистров с новейшей технологией и с миллионами граждан в качестве непосредственных участников замминистра здравоохранения Дмитрий Костенников заверил СПЧ: «Минздрав обязательно рассмотрит проект Русфонда». Если кратко, наша альтернативная версия предполагает создание к 2024 году 200-тысячной добровольческой армии потенциальных доноров. Предложение оказалось востребованным: вскоре такие же слушания прошли в Совете при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере под председательством вице-премьера Татьяны Голиковой и в Общественной палате РФ. Все отмечали актуальность поднятой СПЧ темы.

И хотя рекомендации СПЧ — лишь рекомендации, они стали первым за последние 30 лет документом о проблемах развития донорства костного мозга и путях выхода из кризиса. Увы, эти рекомендации выполняет только Русфонд. В Татарстане он и Казанский (Приволжский) федеральный университет учредили АНО «Приволжский РДКМ» и создали первую в стране современную лабораторию первичного типирования добровольцев (качество исследований выше, затраты вдвое ниже). Сейчас действуют четыре таких совместных с госучреждениями НКО-регистра. До конца года появятся еще два, база НКО-регистров вырастет до 35–37 тыс. человек.

Этот подлинно народный проект поддержала администрация президента и Владимир Путин: «Отмечу усилия Русфонда в создании Национального регистра доноров костного мозга. Это очень важный проект. И здесь нужно объединять усилия государства, общества и НКО».

Минздрав: мы не запрещаем

И вот реакция Минздрава. Ни в проекте, ни в пояснительной записке ни слова о НКО-регистрах. Созданные на пожертвования миллионов россиян и объединенные в Национальный РДКМ НКО-регистры насчитывают 20 тыс. потенциальных доноров, 80 тыс.— база государственных медучреждений. То есть у страны 100 тыс. добровольцев. Но в пояснительной записке Минздрав признает существующей лишь базу своих учреждений. Это не рассеянность. Это позиция. Она и вызывает недоумение.

Я еще вернусь к проекту и пояснительной записке. А сейчас о событиях, предшествовавших выводам Минздрава. В ноябре 2018 года я обратился к Татьяне Голиковой с просьбой создать межведомственную комиссию для выработки программы интеграции донорской базы Национального РДКМ в систему трансплантационных центров. Реакция была мгновенной, и в ноябре же Минздрав и Русфонд встретились. Но разговор об интеграции не получился. Русфонд: врачи требуют вашего письменного разрешения. Минздрав: оно не нужно, мы не запрещаем. Иными словами, футбол. В декабре я вновь обратился к вице-премьеру, и Татьяна Алексеевна опять пообещала вмешаться. И межведомственная комиссия собралась — в мае и без Русфонда. Итог: проект и пояснительная записка, где проигнорирована альтернативная версия развития регистров.

Министр Скворцова: интересна ваша эффективность

23 апреля министр здравоохранения Вероника Скворцова приняла советника Президента РФ — председателя СПЧ Михаила Федотова — и меня по нашей просьбе. Повестка та же: интеграция донорской базы Национального РДКМ в госсистему трансплантологии. Министр проявила неподдельный интерес, встреча получилась познавательной. В частности, Вероника Игоревна заявила: «Неинтересны ваши деньги. Интересна ваша эффективность». И задала неожиданные вопросы. Вот самые занятные: «Зачем нужны предприятия вокруг регистров, регистр — это же компьютер?», «Минздрав считает перспективным сотрудничество с частными компаниями, но зачем Русфонд создает совместные предприятия с госучреждениями, а не строит свои частные лаборатории?».

Я сослался на опыт ФРГ. Там три десятка НКО-центров, юридически и финансово самостоятельных, создали крупнейший в Европе регистр (8,6 млн потенциальных доноров). Эта организационно-правовая форма для регистров ФРГ экономически оказалась самой эффективной. НКО рекрутируют добровольцев, заносят в компьютерную базу полученные на лабораторных автоматах донорские фенотипы (цифровые коды тканевой совместимости), а при совпадении фенотипов добровольца и пациента превращают донора потенциального в донора реального. Они взяли на себя все хлопоты, которые в РФ пока лежат на врачах. Что до наших совместных с госучреждениями НКО-регистров, то в российских реалиях они представляются наиболее оптимальными. Что и подтвердил казанский опыт.

Напоследок министр заявила, что ее смущает лишь право НКО на операции с персональными данными доноров. И что она соберет совещание лидеров отрасли, представителей СПЧ и Русфонда, как только наведет справки.

Право на компенсацию

Прошло два месяца. Совещания не было. Зато появились проект и пояснительная записка Минздрава. Русфонд обязательно отправит свои предложения к этим документам. А сейчас о самых первых впечатлениях. В проекте и пояснительной записке отсутствует понятие «потенциальный донор». Минздрав не делает разницы между потенциальными и реальными донорами, определив их как «живых доноров». Это упущение. Проект перечисляет сведения о «живом доноре» для включения его в Федеральный регистр. В том числе паспортные данные, СНИЛС, данные медицинского обследования. Но для потенциального донора они избыточны. Такие персональные данные сегодня у нас и в мире регистрируют лишь у реальных доноров. Именно базу потенциальных доноров Минздрав намерен за 10 лет нарастить на 360 тыс. человек. Если проект примут в этом виде, то существующие 100 тыс. потенциальных доноров в Федеральный регистр не попадут.

Дальше — больше. Проект наделяет потенциального донора «правом на компенсацию» затрат на проезд к месту донации. Сейчас у нас и в мире добровольцу заранее оплачивают расходы: транспортные, гостиничные, суточные. А теперь он должен прежде вложиться сам? А то наш человек не знает, каково это ходить по кабинетам с «правом на компенсацию». А что, если откажется? А что, если денег нет и занять негде?

Определяя в пояснительной записке затраты госбюджета на создание базы в 360 тыс. потенциальных доноров, Минздрав исходит из стоимости рекрутинга и первичного типирования одного добровольца в 2020–2021 годах в 27,6 тыс. руб. Далее до 2030 года затраты на включение одного потенциального донора в Федеральный регистр сокращены на 30%. Минздраву, конечно, видней, и Русфонд ни в коем случае не ставит под сомнение точность его расчетов. Мы просто хотим сказать: реальные, а не планируемые затраты альтернативного развития донорства при помощи НКО не превышают и 10 тыс. руб. на одного добровольца.

Лев Амбиндер,
президент Русфонда, член СПЧ и Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере

Почта за неделю 14.06.19–20.06.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **89**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
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 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-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 13,320 млрд руб. В 2019 году (на 20 июня) собрано 695 740 441 руб., помощь получили 743 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. 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