



Прятки на ходунках

Восьмилетнего Матвея спасут операции

Матвей Ладышкова из Саратовской области — «хрустальный» ребенок. Его кости очень хрупкие и постоянно ломаются. Особенно страдают ноги. В 2017 году с помощью Русфонда Матвея прооперировали — укрепили бедра телескопическими штифтами. Благодаря операции мальчик стал ходить сам! Но продолжалось это недолго: в конце прошлого года Матвей сломал левую голень, через полгода — правую. Теперь, чтобы снова поставить мальчика на ноги, нужно установить телескопические штифты и в голени. Родителям Матвея с оплатой операций не справиться.

— Матвей, иди читай! Столько на лето задали! — кричит Кристина Ладышкова сыну.

— Мам, ну у меня каникулы, дай погулять, — отвечает Матвей, сидя на велосипеде, и командует соседским девчонкам: — Теперь везите меня.

Девочки дружно берутся за сидение и руль: по дворовой траве непросто проехать даже на трехколесном велосипеде, как у Матвея. Это же не хлипкая городская травка, а сельская — в Сосновой Мазе Саратовской области. Матвею вдвойне тяжело: ноги у него болят. Весной он перестал ходить.

Кости у мальчика — бедра, плечи, голени и ключицы — начали ломаться еще внутриутробно. В две недели во время осмотра участковым педиатром сломалась плечевая кость, рука повисла как плеть.

Испуганные родители вызвали скорую, повезли сына в Саратов. Тогда врачи впервые и предположили, что у Матвея непереносимый остеогенез — генетическое заболевание, повышенная ломкость костей. Но в больницу мальчика не взяли: слишком маленький. Рекомендовали бинтовать руку дома.

— Сейчас-то мы знаем, что есть облегченный гипс, лонгетты, — говорит Кристина. — Но тогда нам ничего не объяснили и даже не показали, как бинтовать. Езжайте домой, и все. Я была в шоке.

В месяц, когда Матвею сделали генетический анализ, диагноз подтвердился. Мальчик плохо рос, не пытался вставать, а сидеть без поддержки смог только ближе к двум годам.

— В два года Матвей выглядел как годовалый, — рассказывает Кристина. — Приходишь в поликлинику, все видят: младенец. А как начнет говорить, сразу пугаются: «Не может в год ребенок так разговаривать».

Тем временем родители выяснили, что непереносимый остеогенез все-таки лечится. Это есть лекарства, укрепляющие кости. Вот только в Саратовской области нет специалистов, которые могли бы помочь. Поехали в Москву, в федеральный центр, начали лечение препаратом пами-



Матвей до сих пор выглядит меньше сверстников: ростом он с младшую сестру, которой сейчас четыре года
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

дронат. Матвей стал активнее развиваться, вставать на четвереньки. Правда, от переломов лечение не спасало. К четырем годам мальчик перенес их уже двенадцать.

— Мы начали искать еще какую-то помощь и весной 2015-го оказались на кон-

сультации в клинике GMS, — вспоминает Кристина. — Там нам сразу объяснили, что одних лекарств недостаточно: чтобы кости не ломались, нужно развивать мышцы.

Благодаря комплексному лечению мальчик начал вставать на ноги, ходить по три-четыре метра.

Но и этого оказалось мало. Бедренные кости из-за постоянных переломов срастались неправильно, образовались деформации под углом 90 градусов. Матвею нуж-

но было прооперировать оба бедра, чтобы вставить в кости специальные раздвижные штифты. В России тогда такого не делали. Жертвователи Русфонда помогли оплатить не только лечение Матвея в клинике GMS, но и операции в Хорватии.

— После этого Матвей перестал ломаться, — рассказывает Кристина. — Он начал увереннее ходить — сначала с ходунками, а потом и без них.

Матвей до сих пор выглядит меньше сверстников: ростом он с младшую сестру, которой сейчас четыре года. Из-за этого его даже не хотели брать в школу: вдрог сойти на перемене — и снова перелом.

— Хорошо, что взяли в школу, Матвей очень активный, — говорит Кристина. — Летом все время на улице с детьми. То в прятки на ходунках играет, то на пижнике ходит.

Теперь, чтобы уверенно встать на ноги, Матвею нужно вставить в голени такие же раздвижные штифты, как в бедра. К счастью, эти операции уже делают в Москве. Но сумма требуется большая — более двух миллионов рублей. У родителей Матвея нет таких денег, и они снова просят помощи.

— Мы учим сына справляться с трудностями, — говорит Кристина. — Их в его жизни много, но Матвей уверен, что встанет на ноги.

Дина Юсупова,
Саратовская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАТВЕЯ ЛАДЫШКОВА НЕ ХВАТАЕТ 879 200 РУБ.

Травматолог-ортопед клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Владимир Котов: «После операций на бедрах в 2017 году и курса реабилитации Матвей начал ходить самостоятельно. Однако позднее стали ломаться искривленные голени, последний перелом случился в мае этого года. Началось формирование ложного сустава. Сильные боли и высокий риск переломов — показания к хирургическому лечению: необходимо исправить деформации голени и установить телескопические штифты. В результате операции и лечения мальчик сможет вернуться к нормальному образу жизни».

Стоимость операций 2 411 200 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 600 тыс. руб., юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 150 тыс. руб., LVMH Parfumes & Cosmetics (Seldico Russia) — 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Саратов» собрано 42 тыс. руб. Не хватает 879 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Матвея Ладышкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Матвея — Кристины Павловны Ладышковой. 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

Хроники прорыва — и обрыва?

Объединение усилий государства и общества позволит построить Федеральный регистр быстрее и дешевле



Задание Правительства РФ создать к 2030 году базу в 500 тыс. потенциальных доноров костного мозга можно выполнить раньше и дешевле, чем предлагает Минздрав РФ, если подключить к госзаказу НКО-регистры. Это утверждает Русфонд в анализе законопроекта Минздрава об изменениях в ФЗ-323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» и своей пояснительной записке. Оба документа уже на прошлой неделе опубликованы на rusfond.ru и отправил в министерства — члены Межведомственной рабочей группы правительства и на regulation.gov.ru. Комментарии чиновников пока нет. Зато много запросов от благотворителей, читателей „Ъ“, rusfond.ru и журналистов других СМИ. Почта группируется вокруг двух вопросов: зачем Русфонд сам организует донорские регистры и правда ли, что НКО-регистры втрое дешевле государственных.

Вначале о трендах

В 2017 году президент в предвыборных речах говорил о необходимости прорывных технологий в новом политическом цикле. Как раз тогда мы в Русфонде задумались о новой схеме работы с госучреждениями при создании регистров доноров костного мозга. Наши клиники и теперь искренне полагают: отдал фонд деньги — отойди в сторону! Схема верная, пока платим за лекарства, — не перепроверяй же назначения врачей. Но все иначе, если клиника строит регистр. Пять лет Русфонд финансировал восемь отечественных регистров по лекалам клиник и станций переливания крови. И вдруг узнаем, что технология, на которую потратили 542 млн руб., отстала, что в ЕС и Америке давно освоена другая — NGS: качество и скорость исследований выше, а затраты вдвое ниже.

Вывод: в случае с регистрами нужны иные отношения между НКО и клиниками. Какие? По закону мы не только вправе, но обязаны отслеживать эффективность наших вложений. Так почему бы не со-

здать совместные предприятия в формате НКО? В донорских центрах ФРГ (8,7 млн доноров) и Великобритании (1,4 млн) мы узнали три вещи: помимо NGS-технологии у них единственная специализация — потенциальные доноры, а организационно-правовая форма этих центров — НКО. Разумеется, заграница нам не указ. Но тамошний опыт подсказывает, что преимуществу третьего сектора экономики перед государственным и коммерческим превратили, к примеру, ФРГ в крупнейшего в Европе поставщика донорских трансплантатов. У России, стартовавшей вместе с немцами 30 лет назад, донорская база в сто раз меньше.

Мы предложили клиникам создать совместные НКО-регистры. Нас не поддержали. Но уже существовал указ президента о новом статусе НКО — исполнителей общественно полезных услуг. Так почему бы самим не строить альтернативные НКО-регистры? Опыт немцев свидетельствует: признание страной правомочности НКО как хозяйствующего субъекта равносильно наложению санкций на саму себя. Вот и правительство идет навстречу: внесло в 2018 году проект изменений в закон об НКО, вводя понятие госзаказа. К этому времени Русфонд учредил совместно с Казанским федеральным университетом АНО «Приволжский регистр доноров костного мозга» (Приволжский РДКМ) и ввел в эксплуатацию первую в России NGS-лабораторию на 25 тыс. типирований (получение цифровых кодов генов, отвечающих за тканевую совместимость) в год. В Национальном РДКМ, который сейчас объединяет четыре НКО-регистра, уже 20 тыс. потенциальных доноров.

А теперь появится законопроект и Пояснительная записка Минздрава, которые вовсе исключают работу НКО-регистров.

35 замечаний и новые вопросы

Вот некоторые из замечаний Русфонда к законопроекту. Представляя его, Минздрав подчеркивает: принятие проекта не потребует признания утратившими силу, изменения или принятия других законов. Но это не так. Трансплантация органов и тканей, включая костный мозг, сегодня регулируется законом РФ от 22.12.1992 №4180-1 «О трансплантации органов

и (или) тканей человека». Закон определяет условия изъятия органов и тканей у живого донора и его права. Однако Минздрав не предлагает изменений в этот закон, вступая в противоречие с Регламентом Правительства РФ (Постановление от 1 июня 2004 года). Уже этого достаточно, чтобы отложить внесение проекта в Госдуму. Но вот еще. Включение в ч. 6 ст. 47 ФЗ-323 (сведения, входящие в Федеральный регистр) СНИЛС, серии, номера и даты выдачи паспорта донора противоречит ч. 2 ст. 5 ФЗ-152 «О персональных данных»: «Не допускается обработка персональных данных, несовместимая с целями сбора персональных данных». Какое отношение СНИЛС и паспортные данные потенциального донора имеют к трансплантации костного мозга? И как быть с иностранцами, чьи трансплантаты еще долго будут у нас основой неродственных пересадов? Включение СНИЛС и данных паспорта в качестве обязательных сведений для Федерального регистра лишает иностранных граждан возможность стать донорами.

В новой редакции ФЗ-323, в ч. 4 ст. 47, отсутствует право живого донора на отказ от изъятия костного мозга на любом этапе. То есть, дав информированное согласие, потенциальный донор уже не вправе отказаться? До сих пор в мире и в России у него это право было. Что будет, если поправка Минздрава пройдет, а донор откажется? Принудительное изъятие?!

Законопроект полностью игнорирует НКО-регистры. В ст. 91 ФЗ-323 Федеральный регистр предлагается насыщать информацией из Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ). Но в перечне поставщиков информации в ЕГИСЗ нет НКО. То есть Минздрав исключает использование даже накопленных донорских баз НКО?

Вместе или раздельно?

Нас спрашивают, как Национальный РДКМ распорядится базой из 20 тыс. доноров, когда появится Федеральный регистр. Мы надеемся, что к 2021 году, когда Минздрав планирует его открыть, в Национальном РДКМ будет 60–65 тыс. доноров. Естественно, эта база перекочет в Федеральный регистр, если наши замечания к законопроекту будут учтены.

В пояснительной записке Русфонд утверждает, что, объединив усилия госучреждений и НКО-регистров, страна к 2030 году получит не 440 тыс. доноров, как планирует Минздрав, а 835 тыс. Мы рассчитываем на «поставку» в год 20 тыс. доноров по госзаказу, сохраняя благотворительный рекрутинг. Мощности НКО-регистров в 2020 и 2021 годах составят 30 тыс. и 40 тыс. соответственно, а с 2022 года — по 50 тыс. доноров.

Читателей волнует стоимость включения одного донора в Федеральный регистр. Минздрав оценивает эту работу в 27,6 тыс. руб. в 2020–2021 годах, а в 2022–2029-м — в 16,8 тыс. руб. У Русфонда затраты на одного потенциального донора — 9,6 тыс. руб., а с учетом инфляции — 10 тыс. руб. Ведомство в комментарии для „Ъ“ («Минздрав и Русфонд делят базу доноров», Валерия Мишина, Иван Тяжлов, см. „Ъ“ от 10 июля) сообщает: «В расходы включены прием специалиста, осмотр пациента, сбор анамнеза, консультирование, типирование и внесение данных в регистр, амортизация оборудования, коммунальные услуги и зарплата медперсонала».

Что сказать? Доброволец — не пациент. И сколько «специалистов» потребуется на ежегодный индивидуальный прием 40 тыс. добровольцев и «сбор анамнеза»? Кстати, говоря об участии «НКО и волонтеров», Минздрав видит их роль «в информировании населения, рекрутинге, мотивировании граждан и направлении их в медорганизации на типирование». То есть волонтеры — те самые специалисты, кому доверяют сбор анамнеза у 40 тыс. человек в год?

Недавно некто в Иркутске от имени Кировского регистра распространял наш плакат — памятку донора, поменяв название и адрес на иркутские. Вообще-то это кража. В Кирове заявили, что «виноваты неизвестные волонтеры». Ну а если всерьез, то за результаты «рекрутинга» и «мотивирования граждан» всегда в ответе учреждение, поставяющее в регистр конечный продукт: донорские фенотипы. Так должно быть. И так наверняка будет.

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

Из свежей почты

Саша Сметанин, 4 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, атрофия зрительного нерва, требуется лечение. 163 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителю ГТРК «Калининград» собрано 36 тыс. руб.

Саша родился раньше срока, месяц его выхаживали в больнице. В три месяца сын перенес сложную операцию — ему удалили две грыжи. Тогда же мальчик тяжело заболел инфекционной пневмонией. К выписке Саша утратил все навыки, ни на что не реагировал. В семь месяцев начались судороги, их с трудом удалось купировать. Саша до сих пор не держит голову, не сидит, не стоит и видит только яркий свет. Лишь научился переворачиваться и говорить «папа». Пожалуйста, помогите нам оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). С двумя детьми живем на зарплату мужа, он сварщик. Анна Тиц, Калининградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сашу необходимо госпитализировать для обследования и восстановительного лечения. Нужно скорректировать тонус мышц, развить координацию движений, мелкую моторику и речь».

Алена Бонадыкова, 10 лет, синдром Тричера Коллинза, недоразвитие челюстей, деформация зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 147 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Обществу помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Коми Гор» собрано 23 тыс. руб.

У дочки тяжелая врожденная патология: деформация костей и мягких тканей лица, нет ушных раковин, недоразвиты слуховые проходы. В полгода Алене имплантировали слуховые аппараты, и у дочки постепенно начала развиваться речь. Но из-за недоразвития челюстей зубы росли криво, откусывать твердую пищу и жевать Алена не могла. В марте этого года мы поехали на консультацию в московскую клинику. Врачи сказали, что требуется операция, которая стимулирует рост челюстей. Но сначала нужно исправить деформацию зубных рядов, нормализовать прикус. Такое лечение стоит дорого, оплатить его мы не в силах. Помогите нам! Юлия Бонадыкова, Республика Коми

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке необходимо комплексное ортодонтическое лечение с применением несъемных аппаратов».

Аня Смирнова, 3 года, врожденная аномалия развития правой кисти, требуется операция. 175 376 руб.

Внимание! Цена операции 198 376 руб. Телезрителю ГТРК «Арславия» собрано 23 тыс. руб.

У Ани врожденный порок развития — шесть пальчиков на правой руке, лишний пальчик совсем слабенький. Рука не удерживает ни ложку, ни карандаш. Нам посоветовали обратиться в Ярославль, в клинику «Константа», где работают опытные детские хирурги. Они взялись сделать операцию, которая поможет исправить кисть, только операция дорогая, нам не по средствам. Я сейчас в декрете с младшей дочкой, живем в общежитии. Помогите! Екатерина Захарова, Ярославская область

Ортопед-травматолог, кистевой хирург ООО «Клиника Константа» Тимур Торно (Ярославль): «У Ани аномалия развития правой кисти — полидактилия первого (большого) пальца, то есть два больших пальца вместо одного. Мы планируем удалить лишний палец и восстановить функции кисти».

Лииза Костенко, 8 лет, врожденный порок сердца, спаст эндосаскулярная операция. 262 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.

Компания TakeMyTime внесла 41 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Алтай» собрано 39 тыс. руб.

Лииза полгода назад вдруг стала жаловаться на усталость и головную боль. Мы начали обследоваться, и кардиолог обнаружил у дочки врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Кроме того, эндокринолог диагностировал у Лиизы гипотиреоз (дисфункцию щитовидной железы). Но первым делом необходимо устранить порок сердца. Врачи рекомендуют коррекцию без вскрытия грудной клетки. Операция дорогая, мы не в силах ее оплатить. Я бухгалтер, муж — рабочий. У нас еще сын пяти лет. Марина Костенко, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Лиизе необходимо срочно закрыть дефект межпредсердной перегородки. Мы проведем операцию эндоскопически, закроем дефект окклюдером».

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

Почта за неделю 5.07.19 — 11.07.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 54

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 29

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 13,398 млрд руб. В 2019 году (на 11 июля) собрано 773 513 777 руб., помощь получили 1100 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнительный 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