

**Лев Амбиндер,**

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

Санкции для себя

Минздрав по-прежнему считает
НКО чужаками на подхвате



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

«Отказ чиновников от признания за НКО равных прав с другими субъектами экономики, от внедрения альтернативных моделей менеджмента в производстве социальных услуг равносильно наложению страной санкций на саму себя», — заявил на заседании Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере президент Русфонда Лев Амбиндер. Совет под председательством вице-премьера Татьяны Голиковой на этой неделе рассмотрел вопросы развития донорства костного мозга в России. Ниже, в «Б» публикует фрагменты доклада Льва Амбиндера.

Уважаемая Татьяна Алексеевна, коллеги и друзья! Благодарю за возможность выступить на тему, которая с 2010 года занимает Русфонд и миллионы наших благотворителей — они пожертвовали сюда уже свыше 810 млн руб. С 2017 года Русфонд внедряет альтернативную версию развития донорства костного мозга. Принятое в стране строительство регистров при медцентрах развивает донорство на правах вспомогательных производств в классических лабораториях. В отличие от этой версии, Русфонд создает самостоятельные НКО-предприятия, где рекрутингом добровольцев заняты журналисты с опорой на гражданское общество, а лаборатории оборудованы самой современной, наиболее продуктивной NGS-технологией. Наши НКО-регистры — совместные предприятия Русфонда и госучреждений. Смысл их существования единственный — максимально эффективное развитие этого вида донорства.

Нам говорят, будто большинство регистров 52 стран — членов Международного регистра доноров костного мозга построены госструктурами. Надеюсь, авторы таких заявлений знают предмет. Но вот в чем мы в Русфонде точно уверены, так это в том, что доноры регистров всего трех стран — Великобритании (1,7 млн доноров), США (9 млн) и ФРГ (8,8 млн) — составляют 56% всей международной базы. И регистры этой тройки — НКО.

Мы приняли за образец немецкую НКО-систему как самую эффективную. Уже зарегистрированы в Минюсте РФ четыре НКО-предприятия, объединенные в Национальный регистр — тоже НКО. Ныне его база составит 32 тыс. доноров. Уже год работает его Информационная система. Мощность нашей NGS-лаборатории в Казани составляет 25 тыс. генотипирований в год, в Уфе — 15 тыс., и это только начало. Мы запустили первое в международной практике информационно-публицистическое интернет-издание для доноров костного мозга Кровь5.

Мы быстро растем: планируем в 2020–2021 годах включать в общую базу по 40 тыс., а в 2022–2024 годах — по 50 тыс. доноров ежегодно. Получи мы на эти годы госзаказ и режим наибольшего благоприятствования, как медцентры Минздрава, Русфонд вскоре мог бы типировать до 70–100 тыс. доноров каждый год.

В июне Минздрав обнародовал проект закона с поправками к ФЗ-323 об основах охраны здоровья граждан для легитимации донорства костного мозга и Пояснительную записку к нему. В ней — программа реализации задания Правительства РФ по росту донорской базы до 500 тыс. добровольцев к 2030 году. Минздрав исключил участие НКО-регистров. Он готов потратить 6,48 млрд руб., исходя из стоимости в 27,6 тыс. руб. включения одного донора в базу в первые два года и 16,8 тыс. руб. — в последующие.

Правительственную задачу можно решить быстрее, дешевле и качественнее. Альтернативная версия Русфонда позволяет тратить на включение одного донора всего 9,6 тыс. руб. Уже в этом году только Казань типировала 20 тыс. добровольцев.

Сравним экономическую эффективность — ту, что запланирована Минздравом, и уже достигнутой нашими НКО-регистрами. Стоимость включения в базу одного добровольца у НКО в 2,8 раза дешевле, а качество и скорость типирования — выше. Казанцы потратили на освоение проектной мощности NGS-лаборатории всего три месяца — Минздрав отводит на это 30 месяцев. И наши НКО-регистры готовы выполнить правительственную программу всего за шесть лет и всего за 3,46 млрд руб.

Цинично, но хотя бы понятно, почему Минздрав не желает подключать НКО-регистры к реализации задания правительства. Ему неинтересны чужаки. Непонятно, почему эффективность наших НКО неинтересна другим министерствам — экспертам правительства. Отказ чиновников от признания за НКО равных прав с другими субъектами экономики, от внедрения альтернативных моделей менеджмента в производстве социальных услуг равносильно наложению страной санкций на саму себя.

При том цинизме, когда медцентры отказываются от партнерства с НКО-регистрами, а Минздрав ратует в правительство и президенту об исполнении неисполненных поручений, ситуация полна подлинного трагизма. На другом-то конце проблемные люди. Они нуждаются в неродственных донорах — и оставлены без надежды. Оказывается, можно и так.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Вероника: план спасения

Одиннадцатилетней девочке требуется
комплексное обследование



Вероника передвигается в инвалидной коляске, но мечтает учиться не дома, а в обычной школе
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Вероника Сильванович живет в поселке Журавлево Красноярского края. У нее врожденный порок развития спинного мозга — закрытая спинномозговая грыжа, Spina bifida occulta. За последние несколько лет Вероника побывала в больницах разных городов, от Красноярска до Москвы, больше десятка раз: ей ломали суставы, гипсовали ноги, устанавливали конструкцию на позвоночник, лечили от пиелонефрита, ставили шунт, отдававший жидкость от головного мозга, жвляли в спинной мозг нейростимулятор.

В Журавлево есть фельдшерский пункт и школа-четырёхлетка. В школу Вероника не ходит, учится дома.

— Я волнуюсь за нее: она же в коляске передвигается, как она там будет, — говорит Татьяна, мама Вероники.

В фельдшерском пункте Вероника с мамой бывают часто, правда, ходят туда не за лечением, а больше за справками.

— Они прекрасно к нам относятся, но, что с нами делать, совершенно не знают — чаще меня саму спрашивают, как надо лечить, — добавляет Татьяна.

Вероника — первый ребенок, чьи родители обратились в программу «Русфонд.Spina bifida» с диагнозом Spina bifida occulta. Этот диагноз считается беспрепятственным: спинной мозг не сворачивается в петельку, не образует грыжу, его обычно не оперируют сразу после рождения, а значит, нервные окончания не рвутся и дети не теряют чувствительность в ногах и органах малого таза. При таком диагнозе позвоночник лишь немного расщеплен, часто об этом люди узнают случайно.

— А родилась-то она здоровой, крепкой, весила 4200, в шесть месяцев села, в девять поползла, в одиннадцать пошла, — рассказывает Татьяна. — Только пятнышко было на пояснице — маленькое, с ноготок величиной. Я ничего не видала, кроме себя, конечно, — пятнышко у Веронички мокло, наши местные врачи решили, что это абсцесс, говорили, что дело плевое. Прооперировали и то ли инфекцию занесли, то ли операцию сделали не ту, но с тех пор ситуация все ухудшалась.

После операции Вероника перестала ходить, сейчас она передвигается

в инвалидной коляске, у нее развился тяжелый сколиоз, гидроцефалия. По словам Татьяны, самое страшное — это не то, что до ближайшего города два часа на машине, а до Красноярска — ночь в поезде, и даже не то, что диагноз поставили так поздно.

— Самое страшное, что мы лечимся фактически сами, случайно: если кто-то что-то мне в интернете подскажет или если я что-нибудь узнаю от знакомых, как было, например, с нейростимулятором в Кургане.

В Курган Татьяна отправила документы по почте, потому что там лечилась приятельница, а уже через два дня пришел ответ, что нужно срочно делать операцию, чтобы сколиоз не развивался с такой скоростью. И там же Татьяна случайно узнала, что, если установить нейростимулятор спинного мозга, это поможет вернуть чувствительность в ногах. И Татьяна упростила врачей поставить дочке это устройство. Там же врачи сказали, что ни в коем случае нельзя ставить Веронике в вертикальное положение, слишком велика нагрузка на тазобедренные суставы, хотя раньше другие врачи настаивали на вертикализации.

В конце сентября девочке исполнилось одиннадцать лет. Родители повезли ее в Абакан, это в двух часах от дома, сводили в торговый центр, где Вероника сама выбрала себе наряды, посидела в кафе. Татьяна рассказывает, что

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕРОНИКИ СИЛЬВАНОВИЧ НЕ ХВАТАЕТ 742 400 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Вероника родилась с особенностями закладки и развития позвоночника и спинного мозга. В младенчестве девочка перенесла операцию, после которой возникли тяжелые осложнения. Неоднократно проходила хирургическое лечение в местных и федеральных центрах. Сейчас отмечены тяжелые урологические нарушения, выраженный дефицит плотности костей, снижение зрения. Девочке необходимо полное комплексное обследование командой специалистов, которые разработают план коррекции имеющихся нарушений. Также для детей со Spina bifida важна профилактика возможных осложнений, часто встречающихся при этом пороке развития».

Стоимость обследования 986 400 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 200 тыс. руб. Телерзители ГТРК «Красноярск» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 742 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Веронике Сильванович, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вероники — Татьяны Григорьевны Сильванович. 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

Лейкостим возвращается

Как быстро найти для ребенка пропавшее из аптек лекарство

ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

Весной 2013 года Минздрав РФ организовал горячую линию help@grosminzdrav.ru для взаимодействия с благотворительными организациями. С тех пор Русфонд переправляет на эту горячую линию письма тех людей, которым мы не можем помочь. Мы не можем помочь, если нас просят оплатить лечение детей в клиниках, с которыми мы не работаем, мы не помогаем взрослым людям — у нас фонд помощи детям. И мы не можем оплатить лекарства, которые обязаны закупать государство. За все период нашего общения с горячей линией Минздрава мы переслали туда 78 просьб об закупке лекарственных препаратов, ответ пришел на 62.

13 октября нам написала Татьяна К. из Саранска (Мордовия), мама одиннадцатилетней Софии К. Девочка страдает первичным иммунодефицитом и нейтропенией — врожденным нарушением иммунной и кроветворной систем. Организм ребенка не может бороться с бактериальными инфекциями, девочке положено регулярно вводить несколько жизненно важных лекарственных пре-

паратов, в число которых входит лейкостим. Это иммуномодулятор, который помогает Софии восполнять клетки крови, отвечающие за борьбу с инфекциями, без этого лекарства жизнь ребенка находится в постоянной опасности.

Мама Софии написала нам, что раньше лейкостим для них закупали регулярно, а сейчас врачи отказались его выписывать, потому что лекарства нет в аптеках Мордовии. Когда будет, неизвестно: «сбой закупки». У семьи препарата осталось на один месяц, что делать дальше, Татьяна не знает, а врачи разводят руками.

В понедельник, 14 октября, мы переслали просьбу Татьяны в Минздрав РФ, а уже во вторник, 15 октября, ей позвонили из Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий министерства. Татьяна сообщила, что из Русфонда поступило ее обращение, и заинтересовались, что произошло. Когда Татьяна объяснила ситуацию, чиновница возмутилась: что, дескать, там у вас в Саранске вообще происходит, лекарство сравнительно недорогое и доступное, мордовский Минздрав обязан им обеспечивать. Потом заверила, что свяжется с местными медицинскими деятелями.

17 октября Татьяна пошла в поликлинику, где наблюдается София, и главный врач сказала, что лекарство будет закуплено. И, конечно, добавила, что поднимает вопрос до уровня Москвы маме не стоило.

18 октября рецепт на лейкостим был выписан, лекарство отправили в аптеку по месту жительства ребенка: шесть шприц-ампул — этого количества хватит до декабря. Маму заверили, что и в дальнейшем препарат будет в наличии.

Мы остаемся с Татьяной на связи и будем отслеживать ситуацию с лекарственным обеспечением Софии. Надеюсь, что и Минздрав РФ тоже.

Кстати, ответ от Минздрава РФ на обращение Татьяны в Русфонд так и не поступил. Обидно, конечно, зато у Софии теперь есть лекарство, так что жить можно!

Всего с марта 2013 года мы отправили на горячую линию Минздрава 2008 просьб о помощи, получили 1337 ответов. 671 письмо осталось без ответа.

Александр Гранкин,
координатор
информационного отдела
Русфонда

Из свежей почты

Мелания Мезенцева, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телерзители ГТРК «Орел» соберут 33 тыс. руб.

Мелаша родилась раньше времени, ее сразу подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Через несколько дней у дочки произошло кровоизлияние в мозг. Выписали ее через три месяца, в развитии Мелаша отставала. В год поставили диагноз ДЦП. Мы пробовали разное лечение, и Мелаша ожила, стала нас узнавать. Сейчас дочка сидит с опорой, но не стоит и не ходит, у нее большие проблемы с тазобедренными суставами. Мы мечтаем попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплату лечения нам не осилить. Елена Мезенцева, Орловская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить патологический тонус мышц девочки, увеличить объем движений и развить мелкую моторику».

Денис Ремизов, 14 лет, несовершенный остеогенез, спасет операция. 240 656 руб.

Внимание! Цена операции 532 656 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 250 тыс. руб. Телерзители ГТРК «Владимир» соберут 42 тыс. руб.

Переломы преследовали сына с самого рождения, но врачи никакого лечения не предлагали. Лишь когда Денису было пять лет, мы узнали о московской клинике, где помогают «хрустальным» детям. С помощью Русфонда начали там лечиться. Кости Дениса окрепли, но переломы еще случаются. Недавно сын перенес несколько операций: его ноги укрепили штифтами. Постепенно Денис восстановился, снова стал ходить с костылями. А в сентябре сын упал, в результате — перелом правого плеча со смещением. Нужна срочная операция, оплатить ее мы не можем. Надежда Ремизова, Владимирская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврилова: «У Дениса произошел перелом плечевой кости. Необходима экстренная операция, сращивание кости без нее невозможно».

Саша Сальникова, 11 лет, синдром Беквита — Видемана, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 178 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телерзители ГТРК «Ижевск» соберут 42 тыс. руб.

У Саши синдром Беквита — Видемана, при котором происходит нарушение регуляции роста. Родилась дочка с очень большим языком, из-за этого ее рот всегда был приоткрыт, челюсти росли неправильно. Развивалась Саша с отставанием, ей поставили второй диагноз: ДЦП. Мы активно лечили дочку, и со временем она пошла, начала говорить. Но проблемы с челюстями и зубами лишь усиливаются, откусывать и жевать твердую пищу Саша не может. Этим летом мы попали на консультацию к столичным ортодонтам. Они сказали, что без операции на челюстях не обойтись, но сначала нужно пройти ортодонтическое лечение. Татьяна Сальникова, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется лечение с использованием несъемного дугового аппарата, после этого мы проведем операцию на челюстях».

Варя и Лиза Поповы, 5 лет, синдром Веста (тяжелая форма эпилепсии), требуется лекарство на год. 289 742 руб.

Внимание! Цена лекарства 437 742 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб. Телерзители ГТРК «Пенза» соберут 48 тыс. руб.

Мои двойняшки Варя и Лиза родились раньше срока, полтора месяца провели в отделении недоношенных. А дома начали странно вздрагивать. В семь месяцев у них заподозрили эпилепсию. Обследование показало, что есть кисты в головном мозге, врачи диагностировали синдром Веста. Лекарства не помогали, количество приступов стало доходить до 40 в день. Варя и Лиза совсем не развивались. Все изменилось после того, как врачи назначили дочкам препарат сабрил, — приступы прекратились. Но бесплатно препарат не выдают, а сами покупать его мы не можем. Помогите! Любовь Потова, Пензенская область

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «Варе и Лизе необходим сабрил, который эффективно купирует приступы. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

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

Почта за неделю 18.10.19 — 24.10.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **96**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **59**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**



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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам очтачных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», 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, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,752 млрд руб. В 2019 году (на 24 октября) собрано 1 127 902 521 руб., помощь получили 1494 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга» и грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга». 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