

**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

**От чего отказался
Минздрав РФ**

От прорывных технологий,
созданных Национальным РДКМ



„Б“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора страны — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Минздрав РФ предлагает поправки к закону №323-ФЗ исключить НКО-регистры из строителей Федерального регистра и развивать этот вид донорства силами лишь своих клиник (см. „Б“ от 31 июля. «Шаг вперед — и марш обратно?»). Почему министерство отказывается от услуг Национального РДКМ, который имеет высшие темпы роста в отрасли, лучшее качество и самые низкие затраты? На этот раз разговор о прорывных технологиях, которые создал и внедрил Национальный РДКМ с помощью 2,5 млн граждан России.

Судя по откликам, большинство читателей знакомо со сравнительным анализом результатов Национального РДКМ и клиник Минздрава РФ за 2018–2019 годы. Стоимость включения одного добровольца в постренный Русфондом Национальный РДКМ составляет 9,6 тыс. руб., а включение одного донора в регистры Минздрава — 27,6 тыс. руб. Национальный РДКМ первым в России всего за три месяца освоил генотипирование добровольцев на OGS-секвенаторах — Минздрав отводит на это же обслуживание 30 месяцев. За 2018–2019 годы Национальный РДКМ создал базу из 37 тыс. доноров, а Минздрав — только из 17 тыс.

То есть третий сектор строит регистр доноров костного мозга вдвое быстрее и втрое дешевле государственных учреждений.

Но вам, друзья, хочется подробностей: чем берет Национальный РДКМ? Откуда эти высокие темпы роста при столь низких затратах? Ответ был бы прост, имей мы возможность сравнивать детали. Иными словами, обнародуй Минздрав (как обещал!) структуру своих расчетов стоимости включения одного донора в регистр. Но Минздрав молчит. И все же кое-что видно и сейчас.

Самыми дорогими при включении донора в регистр являются реагенты на генотипирование. В Национальном РДКМ они стоят 7 тыс. руб. на одного донора, в Минздраве — 15 тыс. руб. Откуда разница — отдельный разговор. А здесь отметим следующее: затраты на все остальное — на пропаганду донорства, на организацию забора образцов крови добровольцев и доставку в лаборатории, на оплату научных исследований, включая оплату труда, амортизацию оборудования и коммунальные платежи, на ведение базы генотипов доноров, на европейский сервис для трансплантологов в организации поиска и забора костного мозга — все эти расходы в Национальном РДКМ составляют 2,6 тыс. руб. в пересчете на одного донора.

Минздрав на все остальное отводит 12,6 тыс. руб. в пересчете на одного донора. То есть втрое больше.

Министерство планирует такие затраты в первые два года строительства Федерального регистра. Оно берет довести донорскую базу до 500 тыс. человек за десять лет и за 6,48 млрд руб. Поручи правительство Национальному РДКМ эту задачу, мы выполним ее за шесть лет и за 3,46 млрд руб.

Показатели Национального РДКМ основаны на практике развития этого вида донорства в 2018–2019 годах. Вот как они сложились.

Еще в декабре 2017 года мы предложили Минздраву объединить усилия его учреждений с НКО и преодолеть катастрофическое отставание России от европейских стран в развитии трансплантации костного мозга и его неродственного донорства. Русфонд изучил опыт лидеров Международного регистра доноров костного мозга, прежде всего ФГ и Великобритании. Суть предложения — использовать преимущества государственной и некоммерческой форм собственности, объединив госклинику, строящую свои регистры, и НКО в совместные предприятия. Наши расчеты сулили резкое ускорение темпов роста донорской базы в России.

Минздрав отомчался. Тогда мы создали совместные предприятия с другими государственными и коммерческими медицинскими организациями. В производственном комплексе Национального РДКМ сошлись 142 СМИ — партнеры Русфонда, включая „Б“, «Первый канал» и ВТРК, 21 НКО в разных регионах РФ, Казанский (Приволжский) федеральный университет с уникальным опытом изучения генома человека в содружестве с японскими учеными при помощи NGS-технологий, Новосибирский государственный университет, Республиканский медико-генетический центр в Уфе, несколько станций переливания крови, правительства Татарстана, Башкортостана и ряда других субъектов РФ, компания «Инвитро» с ее 1600 медицинскими офисами по всей России. И 2,5 млн россиян, которые пожертвовали 348 млн руб. на этот подлинно народный проект. Для большинства наших партнеров это добровольчество чистой воды и социальная ответственность бизнеса.

В будущем году Минздрав планирует нарастить базу на 20 тыс. доноров. Расчет в 12,6 тыс. руб. на включение одного из них без цены реагентов потребует 252 млн руб. из госбюджета.

Национальному РДКМ на те же цели нужны 52 млн руб.

Сравним: 252 млн и 52 млн. А вы говорите, деловой менеджмент в Минздраве слабоват.

Золотой мальчик

Вадику Филюкову нужно

комплексное обследование и план лечения



Вадик живет в Туле, ему одиннадцать лет. Мальчик родился с тяжелым пороком развития — Spina bifida. Из-за расщепления позвонков образовалась спинномозговая грыжа, которую врачи вовремя не распознали и приняли за безобидную липому. Запоздалые операции результата не принесли. Вадику необходимо срочное обследование и длительное наблюдение междисциплинарной команды специалистов из клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), которые составят план лечения.

Семья Вадики живет скромно и считает каждую копейку. — Зато золотых медалей и кубков у него пруд пруди. — улыбается мама Анна. — И памятных шайб — со счета можно сбиться.

В Туле Вадик — знаменитость, один из лучших нападающих. Играет в хоккей, как он выражается, «до последнего зуба». — У шведов мы выиграли, у финнов, у немцев, — перечисляет Вадик.

У него и форма самая настоящая: шлем, краги, щитки — все как у взрослых. Вот только вместо коньков — сани с одним лезвием. Мальчик играет в следж-хоккей — это игра для людей с ограниченными возможностями, аналог хоккея с шайбой.

Вадик родился с тяжелым пороком развития спинного мозга — Spina bifida, спинномозговой грыжей. Но врачи ни в роддоме, ни в поликлинике этого не заметили.

— Во время беременности я делала все необходимые обследования, никаких патологий не выявили, — рассказывает Анна. — Сын родился в срок, с нормальным ростом и весом. Я до сих пор не понимаю, откуда это взялось?

Мягкое образование на спине у новорожденного нащупала акушерка. Мальчику сделали МРТ, и врач выдал заключение: «липома пояснично-крестцовой области». Вадика вместе с мамой перевели в областную больницу.

«Ничего страшного, — уверяли врачи. — У ребенка обычный жировик. Через годик сделаем операцию, и все будет в порядке».

Через месяц Анну с Вадиком выписали домой.

— Липома росла прямо на глазах, — рассказывает мама. — За четыре месяца увеличилась в два раза и стала раз-

мером с кулак. Я обегала всех тульских врачей и добилась направления в Москву.

Там ребенку провели еще одну МРТ позвоночника.

«Куда смотрели ваши медики?! — возмущался нейрохирург Российской детской клинической больницы (РДКБ). — У ребенка спинномозговая грыжа. С таким диагнозом операции делают сразу после рождения».

В семь месяцев Вадика прооперировали, но через некоторое время у него возникли двигательные нарушения.

— Проблемы появились, когда сын начал делать первые шаги, — рассказывает Анна. — Ножки подгибались, он все время падал.

Очередное обследование показало, что нужна повторная операция.

— К трем годам начала сильно деформироваться левая нога, — вспоминает Анна, — кроме того, нарушилась работа внутренних органов. Мы лечили одно — тут же страдало другое, хватались исправлять, но появлялось что-то еще...

Вторую операцию Вадику провели в РДКБ в сентябре 2015 года. Но после нее у ребенка начала подгибаться правая нога. В первый класс Вадик пошел в ортезах, которые натирали ноги до крови.

— Это же классная вещь! — смеется Вадик. — Меня в школе со всей силы ударил по ноге мальчик и чуть не сломал себе пальцы. Все решили, что я железный человек.

У Вадика и форма настоящая: шлем, краги, щитки. Вот только вместо коньков — сани с одним лезвием. Фото Надежды Храмовой

Хоккей в жизни Вадики появился очень вовремя, когда врачи уже опустили руки. Мальчик познакомился с тренером тульской детской команды по следж-хоккею Александром Денисовым, и тот стал, по словам Вадика, «лучшим на свете доктором», а хоккей — «сто процентным лекарством».

— Я выехал на лед — и полетел! — говорит мальчик. — Никогда в жизни не ощущал такой скорости.

Тульская команда по следж-хоккею самая сильная в России. Два года назад ребята получили путевку на международный чемпионат Malmö Open в Швеции.

— Мне было десять лет, — рассказывает Вадик. — Выходим на лед, а там взрослые дядьки, лет под 50. Что делать? В следж-хоккее на возраст никто не смотрит. И мы всех обыграли!

Но сейчас Вадику нужна помощь другой команды — команды врачей из клиники GMS, которые наконец тщательно обследуют мальчика и скажут, что и в какой последовательности лечить.

У Вадика есть мечта — стать паралимпийским чемпионом. И в наших силах помочь ему эту мечту осуществить.

Светлана Иванова,
Тульская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАДИКА ФИЛЮКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 835 468 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У Вадика Spina bifida — тяжелое врожденное заболевание, выявленное с опозданием. Это стало причиной серьезных повреждений нервных окончаний и спинного мозга, мальчик перенес две нейрохирургические операции. Но остаются проблемы с ходьбой, моторикой, работой внутренних органов. Двигательные нарушения и деформация стоп усиливаются, повышается риск необратимых неврологических осложнений — вплоть до парализации. Вадику требуется обследование в нашем центре в рамках программы „Русфонд.Spina bifida“, где междисциплинарная команда специалистов будет его наблюдать и разработать план лечения. Надеюсь, мы сможем улучшить состояние мальчика».

Стоимость обследования 1 008 000 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 141 532 руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 835 468 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вадика Филюкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вадика — Анны Владиславовны Филюковой. 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

Всех поименно

Как помогли семьям погибших подводников «Курска»

Двадцать лет назад в это время читатели Русфонда собирали пожертвования вдовам, матерям и сиротам военных моряков, погибших на подводной лодке «Курск». Эксперт Русфонда Николай Моржин выехал в Видяево и составил сначала основной список пострадавших из 118 человек, а потом дополнительный список — еще 20 женщин, детей и стариков, которые потеряли на затонувшей лодке кормильцев. Примечательно, что ни власти, ни военное начальство составить такой список не смогли. Для помощи пострадавшим не Русфонд получил списки от властей, а власти — от Русфонда.

Читать газету «Коммерсантъ» двадцатилетней давности очень странно: 138 фамилий, имен и отчеств вдов были опубликованы, были названы имена и возраст сирот, каждому Русфонд открыл персональный счет в Сбербанке — и только один человек в огромной почте Русфонда того времени возразил, что это, дескать, со стороны Русфонда преступное разглашение персональных данных. Все остальные перечисляли деньги, благодарили за то, что создана такая воз-

можность, просили выслать список вдов по факсу, потому что «Коммерсантъ» был начисто раскуплен в газетных киосках. Сфера благотворительности тогда была прозрачной: почти никому не приходило в голову, что в такое святое дело, как помощь вдовам моряков, могут вмешаться мошенники и аферисты.

В то же время помощь оказывали и государство. В новостных телевизионных программах можно было увидеть, как тогдашний вице-премьер Валентина Матвиенко раздает вдовам подводников сберкнижки, и на каждой — внушительная сумма государственной помощи. Никто не говорил в новостях, что список пострадавших госпожа Матвиенко получила не от своих подчиненных и даже не от военного начальства, а от Русфонда.

Составить такой список было действительно трудно. Последний поход «Курска» был необычным. Что-то там секретное испытывали или отравлявали. Часть экипажа была укомплектована моряками с подводной лодки «Воронеж», были на борту и штабные офицеры, и инженеры. Бюрократическая машина военного флота не справилась с задачей назвать всех их вдов и сирот поименно.

А эксперт Русфонда Николай Моржин справился: лично обошел там, в Видяево, вдов, расспросил соседней и сослуживцев погибших подводников, кто был у них на иждивении.

В аппарате вице-премьера к русфондовскому списку вдов были претензии: затесались, дескать, в список четыре женщины, не связанные ни с кем из моряков никакими семейными узами. Но Николай Моржин настаивал: связаны, просто жили вместе без официальной регистрации брака, имели детей, любили друг друга. А еще у некоторых погибших подводников нашли дети от первых браков, которым отцы исправно выплачивали алименты и учость которых государство не умело. А у некоторых моряков были немощные родители, проживавшие в других городах, но регулярно получавшие от сына денежные переводы, чтобы не жить на одну пенсию.

Государственная машина не умела тогда и до сих пор не умеет учесть все сложные обстоятельства человеческой жизни, многочисленные ветвящиеся последствия человеческих трагедий — государство не умеет. А НКО умеет.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Никита Шепталин, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 23 тыс. руб.

Сын родился недоношенным, у него диагностировали поражение мозга. Несмотря на проведенное лечение, Никита до сих пор не ходит, только переворачивается. Мышцы спины слабые, образовались контрактуры суставов. Но при этом интеллект сохранился. Врачи Института медтехнологий (ИМТ) говорят, что шансы на восстановление есть, и готовы помочь. Но с оплатой нам не справиться. Помогите! Мы слышали много хорошего об ИМТ и верим, что сын наконец сделает первые шаги. Галина Шепталина, Астраханская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно скорректировать тонус мышц, увеличить активность, развить моторику, координацию и чувство равновесия мальчика».

Кирилл Дегтярев, 11 лет, первичный иммунодефицит, спасет лекарство. 166 568 руб.

Внимание! Цена лекарства 197 568 руб.

Телезрители ГТРК «Барнаул» соберут 31 тыс. руб.

В пять лет у сына пожелтела кожа, поднялась температура. Обследование показало, что увеличены печень и селезенка, гемоглобин очень низкий. Оказалось, у Кирилла преждевременно разрушаются эритроциты, костный мозг не успевает их производить. Лечение не помогло. В 2017 году сыну наконец поставили правильный диагноз: первичный иммунодефицит — его иммунная система атакует собственные органы. Кириллу сделали пересадку костного мозга, но возникла реакция «трансплантат против хозяина», уровень гемоглобина опять упал. Сейчас сыну назначили курс лечения в больнице, но для него нужно купить дорогой препарат. Помогите! Елена Дегтярева, Алтайский край

Заведующая отделением иммунологии НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Шербина (Москва): «У Кирилла тяжелое течение болезни. Необходимо терапия препаратом бартизар (бортезомиб), его в отделении нет».

Телезрители ГТРК «Лицей» соберут 24 тыс. руб.

Андрей родился с искривленными ножками, сразу после выписки мы поехали к ортопеду. Он лечил сына четыре месяца, но безрезультатно. Лечение у другого ортопеда тоже эффекта не дало. Мы уже почти отчаялись, когда узнали о докторе Вавилове из Ярославля, который успешно исправляет косячки. Он провел лечение по методу Понсети, и стопы выпрямились! Андрюша начал бегать, кататься на самокате. А в прошлом году стал активно расти, и это плохо сказалось на неокрепших мышцах и сухожилиях ног. Стопы опять подворачиваются, Андрюша ходит на носочках. Врач говорит, что требуется повторное лечение. Помогите его оплатить! Татьяна Гулякова, Липецкая область

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Андрею необходима ахиллотомия и транспозиция передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. Но сначала курс этапных гипсований».

Коля Сердюков, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 167 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 33 тыс. руб.

В апреле сын проходил плановый медосмотр, и у него заподозрили врожденный порок сердца. Направили на консультацию в Томский НИИ кардиологии. Там у Коли выявили дефект межпредсердной перегородки и нарушение кровообращения. Сказали, что нужна операция. Колю еще можно прооперировать щадяще: врачи закроют дефект перегородки окклюдером. Но проблема в том, что операция платная и стоит очень дорого. Я работаю в детском саду, одна воспитываю двоих детей. Анна Сердюкова, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топику порока и наличие признаков легочной гипертензии, мальчику требуется эндоваскулярная операция».

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

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Почта за неделю 21.08.20–27.08.20

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69

Отправлено в Минздрав РФ — 4
получено ответов из Минздрава РФ — 0

Получено писем — 98
принято в работу — 69