



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

Дефицит бюджета

Как его оценивает Минздрав и гражданское общество



Помощник президента Максим Орешкин, как уже сообщал „Ъ“, поручил Минздраву РФ и Русфонду подготовить предложения об интеграции в клинические базы некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) и подключения его к созданию Федерального регистра («Конец монополии?», см. „Ъ“ от 11 сентября). Помощник президента предложил Русфонду сформулировать «свои подходы» к повышению роли благотворительных НКО в развитии здравоохранения: «Мы коллегам в Минздрав передадим ваши предложения и получим их реакцию».

Максим Орешкин предложил подготовить такую справку в ответ на мою реплику: «История с минстерским бойкотом Национального РДКМ — лишь частный случай. Минздрав в принципе не планирует и даже не учитывает системные пожертвования фондов». Хотя эти пожертвования (их еще называют институциональными) ежегодно исчисляются десятками миллиардов рублей вложений. Представляется, что и проблема тут институциональная. Минздрав полагает, будто дефицит бюджета возникает, когда Минфин не додал денег. А в народе считают, что бюджетный дефицит — это когда мощности клиник, их лечебные протоколы недофинансированы. Поэтому то четверть века именно на медицину у нас жертвуют больше всего.

1 октября Русфонду исполняется 24 года, с 1996 года он потратил 15 млрд руб. на оплату лечения тяжелобольных детей. При этом мы не поднимаем госбюджет, мы его дополняем. Иными словами, детям Русфонда не досталось государственного финансирования. Есть одна подробность в этих благотворительных инвестициях: 8,22 млрд руб., или 55% всех сборов, Русфонд вложил в инновации клиник, во внедрение новых медицинских технологий.

Все началось в 1999 году с обращения хирурга Михаила Михайловского из Новосибирского НИИТО Минздрава РФ. Хирург попросил для 15-летнего Саши С. (сколиоз 4-й степени) из Новокузнецка купить импортную металлоконструкцию. Имплантировал ее, хирург навсегда бы вернул мальчику прямую спину. Конструкция стоила 150 тыс. руб. Это был первый в стране опыт радикального лечения сколиоза и новая тема для Русфонда.

Публикация имела взрывной успех: сборы превысили 300 тыс. руб., и НИИТО предложил Русфонду заключить договор о финансировании системного внедрения метода. Этот договор 1999 года стал первым в РФ соглашением НКО и федерального НИИ. Вскоре несколько медцентров тоже освоили этот метод лечения тяжелого подросткового сколиоза, и с середины нулевых годов Минздрав открыл финансирование метода из госбюджета. Оно недостаточно, и мы продолжаем покупки конструкций федеральным и региональным клиникам.

21 год Русфонд финансирует десятки инновационных проектов клиник. Минздрав либо не замечает эти вложения, либо противодействует нам. Есть даже обоснование невозможности сотрудничества с Русфондом в области инновационных проектов и финансирования наиболее актуальной высокотехнологичной медпомощи. Бывший министр здравоохранения Вероника Скворцова (ныне руководитель ФМБА) утверждала: «Действующими нормативно-правовыми документами не предусмотрено заключение договоров с благотворительными фондами на дополнительное финансирование высокотехнологичной медицинской помощи из пожертвованных граждан и компаний». Это, мягко говоря, неправда. И клинические годы по договорам исправно получают от Русфонда лекарства, импланты, оборудование и расходники. И правильно делают!

В этом году в условиях пандемии Русфонд ведет одиннадцать таких проектов в 22 государственных, двух коммерческих клиниках и в некоммерческом Национальном РДКМ.

Мы считаем, что Минздраву давно следовало бы создать постоянную комиссию по внедрению инновационных проектов с опорой на гражданское общество и пригласить в комиссию нас и другие фонды. Сейчас это невозможно: Минздрав не мониторит инновационные предложения клиник, не учитывает наши пожертвования и категорически против договорных финансовых отношений с НКО. Это не упущения, это принципиальная позиция. Минздрав рассматривает системные фандрайзинговые фонды как подсобников, подручных, а не как хозяйствующие субъекты на рынке услуг.

Если министерство решится на сотрудничество с фондами в благотворительном дофинансировании клиник, то возникнет еще проблема. Затраты фондов на организацию сборов пожертвований сейчас оплачивают жертвователи. Это закононо, но справедливо ли? Бенефициарами таких инвестиций являются клиники Минздрава. К примеру, сборы Русфонда в 2019 году составили 1,436 млрд руб. Из них 1,12 млрд руб. потрачены на клинические проекты помощи детям. При этом себестоимость Русфонда оценивается в 10% от сборов. Логично, если Минздрав в таких случаях возьмет на себя расходы фондов на фандрайзинг.

Настоящий марсианин

Шестилетнего Сеню спасет операция



Сейчас Арсений Иванов из городка Собинки Владимирской области не может ходить — ползает по квартире, сидя на попе. У него генетическое заболевание «несовершенный остеогенез» — очень хрупкие кости. В июне мальчик снова сломал левое бедро, кости срослись неправильно, одна нога стала короче на два сантиметра. Нужно выпрямить и укрепить бедренную кость с помощью раздвижного металлического штифта. Операция эта сложная и очень дорогая. Папа Сени тушит пожары и спасает людей, но для спасения сына его зарплаты не хватает.

13 февраля 2014 года в Собинке упал метеорит. Его осколки разлетелись по всей округе. Самый огромный свалился прямо перед Светиным домом. Рядом она нашла младенца. «Олег, беги сюда! — закричала она мужу. — К нам Сеня из космоса прилетел». Так у них появился Арсений.

Эту историю Света рассказывала сыну, когда он еще был совсем маленьким. Но и став постарше, Сеня в нее верит. «Мама, почему у меня одна нога вывернута в другую сторону?» — спрашивал он, глядя в зеркало. «Ты же прилетел к нам с другой планеты. А на Марсе все такие», — отвечала мама. Соседские мальчишки Сене даже завидовали и пытались подражать «марсианской» походке, заваливаясь на один бок. Про то, что у мальчика врожденная ломкость костей — несовершенный остеогенез, — не знал никто, кроме родни.

— В полтора месяца у сына сломалось правое бедро, потом левое, а когда медсестра пыталась сделать ему укол — сломалося предплечье, — рассказывает Светлана. — Первые полгода Сеня пролежал в гипсе на вытяжке.

В семь месяцев местные врачи вынесли приговор: «Болезнь не лечится: впереди десятки переломов и инвалидная коляска».

Главным моментом в судьбе семьи стало знакомство с московским доктором Натальей Беловой и специалистами из клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic).

Там ребенку сделали денситометрию костей (определение минеральной плотности костной ткани). — Рус-

фонд), и выяснилось, что показатели сильно ниже нормы.

— Вот видите, — плакала Светлана в кабинете доктора, — все врачи сказали, что наш ребенок безнадежный.

— Никого не слушайте, мы вам поможем, — ответила Наталия Александровна.

К лечению приступили через три месяца. За это время Сеня успел еще раз сломать левое бедро.

Терапия препаратом памидронат и реабилитация помогли. Сеня научился и ходить, и бегать, и кататься на велосипеде — делать все, что умеют обычные дети. Из марсианина он превратился в озорного и очень общительного ребенка.

В детский сад, о котором мальчик так мечтал, Сеню взяли со скрипом. А через месяц, по словам Светланы, «его выжили воспитатели, они не хотели иметь дело с инвалидом».

Зато он стал ходить в Дом творчества, где конструировал роботов и космические корабли. Педагог сказала, что у Сени мозги инженера и он наш будущий Илон Маск.

С начала лечения, за пять лет, у Сени случилось всего два перелома: он снова сломал левое бедро в 2016 году — и совсем недавно, в июне.

Сеню повезли в больницу. Сделали рентген — и ужаснулись: в районе перелома кости были смещены и торчали в разные стороны. Оперировать Сеню

Перелом у Сени сросся неправильно. Кость бедра вывернута, левая нога стала короче правой
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

врачи не решились, вкололи обезболивающее, наложили гипс. И отпустили домой.

С тех пор Сеня не встал на ноги ни разу: он ползает по дому, сидя на попе. Компанию ему составляет младший брат Максик. На улицу «погулять» его выносит на руках папа.

Перелом сросся неправильно. Кость бедра вывернута, левая нога стала короче на два сантиметра.

Специалисты из GMS Clinic заключили, что нужна операция: необходимо установить в костный канал телескопический штифт, который будет удлиняться вместе с ростом кости.

Папа Сени работает пожарным — тушит торфяные болота во Владимирской области, спасает людей, оказывает им первую помощь. Чтобы оплатить операцию сыну, ему надо работать три года и заработанное ни на что не тратить.

— Когда я вырасту, я построю космический корабль и полечу на Марс. Может, им помочь надо, а я все умею, меня папа научил, — рассуждает Сеня. — Но сначала надо железную ногу сделать, чтобы в школу ходить.

Светлана Иванова,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРСЕНИЯ ИВАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 737 ТЫС. РУБ.

Педагог Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Мы своевременно начали лечение, благодаря этому по своим навыкам и активности Сеня практически не отличается от сверстников. Он очень подвижный, готовится к поступлению в первый класс. К сожалению, недавно у мальчика произошел перелом левого бедра со смещением костных отломков, который требует экстренного хирургического лечения. Вместе с восстановлением костной оси в костный канал установят телескопический штифт, который будет удлиняться вместе с ростом ребенка. Операция позволит вернуть Арсения к активной жизни, он снова будет ходить».

Стоимость операции 1 568 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестными, внесли 750 тыс. руб. ГБУ «Мосгосгортрест» внесло 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» собрали 31 тыс. руб. Не хватает 737 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Арсения Иванова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Арсения — Светланы Викторовны Лисовой. 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](http://rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Прорыв

Впервые за время пандемии в Россию доставлен донорский костный мозг

На прошлой неделе впервые с марта в России, в Морозовской больнице Москвы, проведена трансплантация костного мозга (ТКМ) от зарубежного неродственного донора. Ранее ввиду карантинной доставки трансплантата через границу была невозможна, клиники, занимающиеся трансплантацией, не могли найти способ доставить донорский костный мозг. Эту логистическую задачу решила медицинская дирекция Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Найдены и отработаны два канала доставки. Национальный РДКМ готов помочь любому трансплантационному центру, который нуждается в трансплантате, но затрудняется доставить его из-за границы.

Президент Национального РДКМ профессор Алексей Масчан говорит, что закрытие границы стало большим ударом для российской гематологии. Причем для московского НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, где профессор работает заместителем директора по науке, — в наименьшей степени. Центр имени Рогачева делает очень много гаплоидентичных ТКМ, то есть пересадок от отца или матери, совпадающих с маленькими пациентами по генотипу лишь на 50%. Трансплантаций от неродственных доноров, тем более зарубежных, в центре делают мало и в основном детям с врожденными заболеваниями крови, а они не могут ждать.

— Но если клиника гаплоидентичной трансплантацией не занимается, — говорит Масчан, — то не может освоить эту сложную технологию быстро. И если в ТКМ нуждаются пациенты с острыми лейкозами, то ждать нельзя.

Медицинский директор Национального РДКМ Ольга Макаренко рассказывает, что клиники, нуждающиеся в зарубежных донорах, растерялись и не смогли найти в условиях пандемии новые способы доставлять трансплантат, потому что специализируются на трансплантации, на лечении пациентов, а вовсе не на выдумывании кризисных логистических схем. В то время как Национальный РДКМ именно на это и специализируется — ищет доноров и организывает доставку трансплантата.

В отличие от всех российских трансплантационных центров, Национальный РДКМ ищет доноров в международном регистре не через посредника, а самостоятельно. Найдя донора, медицинская дирекция разработала способ доставки при помощи курьерских компаний OnTime и DHL. Это была большая работа, связанная с поиском маршрутов, переговорами и подписанием договоров. Медицинский курьер компании OnTime забирает трансплантат в Кельне, доставляет в хаб, сотрудник хаба передает контейнер с трансплантатом пилоту, а пилот в Москве проходит с трансплантатом таможенный и вручает контейнер врачу Морозовской больницы. Схема рабочая, но сложная — в ней целых четыре курьера.

Медицинская дирекция Национального РДКМ разработала другую схему, которая оказалась проще. Медицинский курьер компании OnTime отвез трансплантат в Стамбул и передал в аэропорту врачу Морозовской больницы, который специально прилетел в Турцию за трансплантатом. Несмотря на пересадку, доставка заняла всего 16 часов, и это приемлемое время, поскольку трансплантат остается живым 72 часа. ТКМ успешно проведена, и путь транспортировки трансплантата найден.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Варя Хрулева, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 175 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Орел» соберут 24 тыс. руб.

Варя родилась раньше срока, перенесла кровоизлияние в головной мозг. Месяц ее выхаживали в областной больнице. Варя заметно отставала в развитии, в год ей поставили диагноз ДЦП и дали инвалидность. Мы постоянно занимаемся лечением дочки, в 2017 году благодаря Русфонду прошли курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ). Варя стала лучше ходить, больше двигаться. Дома мы постоянно занимаемся гимнастикой, делаем массаж, но пластика мышц опять нарастает, нарушена координация. Помогите! Татьяна Хрулева, Орловская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Варе требуется госпитализация для продолжения лечения. Нужно снизить тонус мышц, увеличить объем движений, улучшить опору на ноги и мелкую моторику».

Сеня Садовников, 1 год, синдром Вискотта — Олдрича, первичный иммунодефицит, спасет трансплантация костного мозга, требуется лекарство. 196 200 руб.

Внимание! Цена лекарства 627 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 400 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 31 тыс. руб.

Сразу после рождения у Сени обнаружили низкий уровень тромбоцитов в крови. Несколько месяцев сын пролежал в больнице, ему переливали кровь, лечили. Но лучше не становилось. Генетический анализ выявил синдром Вискотта — Олдрича, первичный иммунодефицит. Спасет Сеню только пересадка костного мозга, донором стану я, но сыну необходимо лекарство для приживления донорских клеток. Государство его не оплачивает, а для нас цена неподъемная. Пожалуйста, помогите спасти Сени! Анна Садовникова, Челябинская область

Заведующая отделением иммунологии НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «Единственная возможность вылечить ребенка — трансплантация костного мозга. Для ее успешного проведения требуется препарат мазобил, который улучшает прогноз приживления донорских клеток».

Ася Хертек, 7 лет, врожденный грудной сколиоз 4-й степени на фоне множественных аномалий развития позвонков и ребер, спасет операция. 228 486 руб.

Внимание! Цена операции 849 486 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 600 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 21 тыс. руб.

В два месяца у дочки обнаружили деформацию позвоночника и ребер. Лечение не помогало, сколиоз прогрессировал и к трем годам достиг четвертой степени. Ася плохо росла, быстро уставала, жаловалась, что спина и ноги болят. Нам удалось попасть на консультацию к профессору из Новосибирска. Он сказал, что нужна операция: позвоночник укрепят металлической конструкцией, которую раз в год будут удлинять. В три года дочку прооперировали, она подросла, окрепла, ей провели уже четыре раздвижки. Сейчас нужна очередная операция. Не оставляйте нас, помогите! Софья Хертек, Республика Тыва

Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «Девочке требуется очередная коррекция «растущей» металлоконструкции. Лечение продлится еще шесть-семь лет».

Виталик Дресвянников, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 173 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 27 тыс. руб.

У сына в месяц обследование выявило порок сердца: два дефекта межпредсердной перегородки. Нас направили на консультацию в Томский НИИ кардиологии. Каждые полгода мы ездили туда на обследование. Виталик часто и тяжело болел, быстро уставал и задыхался. На недавней консультации доктора сказали, что сердце у сына работает с перегрузкой, нужна операция. Врачи планируют провести ее щадяще, без вскрытия грудной клетки. Операция дорогая, помогите ее оплатить! Яна Коробова, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Ребенку требуется эндоваскулярное закрытие дефектов. Щадящую операцию мальчик легко перенесет, быстро восстановится и станет нормально развиваться».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

Почта за неделю 18.09.20 – 24.09.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **69**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 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 14,964 млрд руб. В 2020 году (на 24 сентября) собрано 903 059 102 руб., помощь получили 767 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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