

**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

Блокадный забор

Минздрав предложил властям нарушать права граждан и тратиться всемерно больше



„Ъ“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Минздрав РФ предлагает поправки к закону «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (№323-ФЗ) исключить НКО-регистры из строителей Федерального регистра и развивать этот вид donorства силами своих клиник. Игнорируя донорскую базу Национального РДКМ и статус потенциального донора костного мозга, Минздрав нарушает права пациентов и доноров. Мало того, поправки министерства всемерно удорожают включение потенциальных доноров в регистр.

Эти две проблемы — как две стороны блокадного забора, который Минздрав строит вокруг некоммерческого Национального РДКМ. По одну сторону забора — 41 тыс. наших добровольцев, по другую — тысячи больных раком крови. Права и тех, и других министерство и предлагает нарушить. Плюс законодательная ликвидация статуса потенциального донора — соединение его и статуса реального донора в понятие «живой донор» — приведет к семикратному удорожанию включения добровольца в регистр.

Сейчас цена включения одного добровольца в Национальном РДКМ — 9,6 тыс. руб. В качестве «живого донора» добровольцу потребуются медицинское обследование, как реальному донору. Это 12 038 руб. Пока нигде в мире и у нас такое обследование добровольцу не требуется — оно бесполезно. Вырастут и затраты на реагенты для титрования: до 55 тыс. руб., как для реального донора. Еще прибавим 2,6 тыс. руб. на привлечение добровольца, доставку образца его крови в лабораторию, оплату труда медперсонала. Итого: 69 638 руб., или €757. Сравним: немецкий Фонд Стефана Морша тратит на включение потенциального донора всего €50, то есть в 15 раз меньше.

Собирается ли Минздрав исполнять «живой» бюджет? Нет. Своим клиникам он спланировал 27,6 тыс. руб. на включение «живого донора» в регистр. Читатели „Ъ“ уверяют нас, будто это происки против НКО-регистров. По-моему, все проще: Минздраву не нужны новые сущности, а в законодательстве уже есть «живой донор». Дорого? Ну и что? Мы за цену, как известно, не стоим.

Как утверждает статс-секретарь Минздрава Александра Дронова, еще два года назад, когда Национальный РДКМ открыл клинику свою Информационную систему для поиска доноров, трансплантологи уже могли ею пользоваться («Вторая волна?», см. „Ъ“ от 9 октября). Врачи семи из 14 клиник так и поступили. Но семь клиник, и среди них две крупнейшие, НИИ имени Горбачевой и НИИЦ гематологии, до сих пор игнорируют Национальный РДКМ. Как полагают эксперты, подключив эти центры к нашей базе, вероятность получения пациентом трансплантата от российского донора выросла бы на 40%. Не подключились. Зато в 2019 году НИИ Горбачевой и НИИЦ гематологии пересадили 60 пациентам импортные трансплантаты за деньги самих пациентов. Минздрав завел нас, что ему ничего не известно о бесчеловечной практике «мятежных» трансплантологов и что он не может ничего поделать.

Русфонд не раз писал о порочной «импортной» практике врачей (хочешь выжить — плати!) и дискриминации Национального РДКМ. Теперь читатель интересуется аргументами руководства этих клиник. Вот из свежих: дело в отсутствии регламента на включение доноров в регистр. Как только Госдума-де примет поправки Минздрава, а тот утвердит регламент, тогда дискриминация конец... Разделяет Минздрав эту позицию? Да. Но если регламент отсутствует, то на каком основании Минздрав одиннадцать лет крадя разрешает «мятежным» центрам строить собственные регистры? Наверное, на том основании, что правила существуют, они лишь не формализованы в регламент. Но тогда что мешает Минздраву формализовать их хотя бы сейчас?

Добрая покупка — детям

22 октября стартовала пятая благотворительная акция группы компаний (ГК) «О'КЕЙ» и Русфонда «Добрая покупка». Она продлится до 19 ноября, ГК «О'КЕЙ» перечислит в Русфонд часть прибыли от продажи товаров, выпускаемых под брендами «О'КЕЙ» и «O'KEY Selection. Участвуют все 77 гипермаркетов сети и интернет-магазин.

О собранных средствах и детях, которым вы, дорогие друзья, помогли, мы отчитаемся на rusfond.ru. Русфонд сотрудничает с ГК «О'КЕЙ» с 2017 года. За это время благодаря покупателям продукции сети «О'КЕЙ» собрано более 26 млн руб. Удалось помочь 63 тяжело больным детям Русфонда, часть средств направлена на развитие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Аделина рисует левой
Двухлетнюю девочку спасет этапная микрохирургия

Аделина привыкла держать в левой руке не только ложку, но и карандаш — больше всего она любит рисовать
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Аделина Лазарева живет с мамой, папой и старшим братом в городе Каргополе Архангельской области. Девочка при рождении получила тяжелую травму — акушерский паралич правой руки: застряла в родовых путях, акушеры вытягивали малыша с такой силой, что порвали ей нервы в правом плече. Чтобы восстановить подвижность руки, потребуются несколько сложных микрохирургических операций. Их готовы провести ярославские хирурги. Однако стоит это лечение дорого, у семьи Лазаревых нет таких денег.

Маленькая Аделина с увлечением рисует. Она только что посмотрела серию «Смешариков» и торопится запечатлеть на бумаге ярких и круглых персонажей мультфильма. Девочка держит карандаш в левой руке — так гораздо удобнее.

— Делать все левой рукой уже вошло у нее в привычку, — объясняет мама Юлия. — А ведь Аделина правша по природе, но правая рука у нее не работает.

Руку травмировали при рождении: девочка была крупной и застряла в родовых путях. Акушеры с силой давили Юлию на живот, вытаскивая новорожденную на свет, — и повредили девочке правое плечевое сплетение. После рождения дочка не закричала, как говорит Юлия, «была совсем синенькой» — врачам пришлось реанимировать ее, чтобы она задышала.

Несколько дней Аделина провела в отделении патологии новорожденных, а Юлия все пыталась выяснить, что же произошло. Ей только сказали, что роды были сложными, что дочке «повредили плечико» и еще что-то про «парез Дюшенна — Эрба».

— В тот момент я еще не понимала, насколько это серьезно, — рассказывает Юлия. — Только позже, в другой больнице, врач объяснила, что парез Дюшенна — Эрба — это вид паралича, который возникает при повреждении верхних конечностей новорожденных: порванных связок или нервов.

Юлию с дочкой перевели в Архангельскую областную детскую больницу. Здесь у Аделины диагностировали еще и остеомелит — воспаление кости левого плеча. Когда убралли воспа-

лительный процесс, начали заниматься правой рукой. Массаж и физиотерапия дали результат: у девочки появился частичный захват в правой кисти, начали двигаться пальцы. Но для полноценного развития ребенку этого недостаточно.

Сейчас Аделина уже ест сама, но удерживать правой рукой ложку и поднести ее ко рту не может: рука в локте почти не сгибается, при попытках поднять ее выворачивается, и еда оказывается на столе.

Юлия работает в социальном реабилитационном центре для несовершеннолетних, где есть отделение для детей с инвалидностью. Но до рождения Аделины она даже подумать не могла, что и у ее дочки будут подобные проблемы.

Юлия приняла искать лучших врачей, узнала, что в ярославской клинике давно и успешно работают с акушерскими параличами. Поездила Аделину на консультацию к известному микрохирургу Михаилу Новикову. После осмотра доктор сказал, что прогресс у маленькой пациентки есть, однако такие сложные повреждения плеча без хирургического лечения не исправить.

— Мы с мужем решили, что это единственный выход для Аделины, — говорит Юлия. — Но тянуть долго нельзя: суставы окостеневают, уже сильно выпирает правая лопатка и локоть, когда она руку к себе прижимает.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АДЕЛИНЫ ЛАЗАРЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 736 360 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «Аделина получила серьезную родовую травму — разрыв нервов правого плечевого сплетения. У девочки почти не работает плечевой сустав, в локте рука сгибается плохо. Несмотря на то что в результате лечения удалось частично восстановить движения кисти и пальцев, Аделина почти не может удерживать предметы правой рукой. Девочка растет, впоследствии ей все сложнее будет обходиться без помощи взрослых, стать самостоятельной. Мы планируем провести ряд этапных микрохирургических операций для восстановления двигательных функций правой руки. Надеюсь, в результате Аделина сможет развиваться наравне со сверстниками».

Стоимость операций 759 360 руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 736 360 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аделину Лазареву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Аделины — Юлии Борисовны Лазаревой. 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

Иммунитет по-русски
Неизвестно, действуют ли российские вакцины от COVID-19

20 октября прошла пресс-конференция «Четыре всадника здоровья», посвященная проблемам четырех российских вакцин от COVID. Единственный представитель «всадников», заслуженный вирусолог из Центра имени Гамалеи Виктор Зуев, требовал ввести обязательную вакцинацию от коронавируса. Исполнительный директор Ассоциации организаций по клиническим исследованиям Светлана Завидова, представлявшая лагерь критиков, просила профессора привести доказательства, что вакцины работают. Стороны не пришли к согласию.

Вакцин от COVID в разных стадиях разработки сейчас по всему миру 248, на стадии клинических испытаний из них 49. А до регистрации добрались пока всего две, обе российские. 11 августа регистрационное удостоверение получил «Спутник V», разработанный Национальным исследовательским центром эпидемиологии и микробиологии имени Н.Ф. Гамалеи. 13 октября к «Спутнику» присоединилась «ЭпиВак-Корона» от Государственного научного центра вирусологии и биотехнологии «Вектор» Роспотребнадзора. На подходе третья и четвертая вакцины.

В обычные времена лекарства, в том числе вакцины, регистрируются после трех фаз клинических испытаний. Сейчас, по постановлению правительства №441, в России возможна ускоренная и упрощенная регистрация. Понятно, что это сделано ввиду чрезвычайной ситуации: чтобы лекарства могли быстрее добраться до тех, кому они срочно нужны.

Сейчас в России распространяется мнение, что последняя, третья фаза — это все-таки скорее формальность. Ведь уже все видели, что вакцина безопасна, кто только ее не колол: дочка Путина, Сергей Шойгу, другие высокопоставленные чиновники. Все здоровы, и титры антител высокие. Однако немало препаратов не проходит именно третью фазу — у вакцин этот этап заваливают больше четверти кандидатов.

Главный вопрос третьей фазы: действительно ли лекарство лечит? Есть множество примеров, когда препарат, на который возлагали большие надежды, не проходил третью фазу исследований просто из-за неэффективности. На второй фазе проверить можно только титры антител, которые сулят, но не гарантируют защиту. Настоящая эффективность вакцины — это сниже-

ние заболеваемости. По разработанным для COVID нормам ВОЗ доля заболевших среди вакцинированных должна быть по крайней мере вдвое меньше, чем в контрольной группе. Проверить это можно только на третьей фазе, когда вакцинируются тысячи людей, а не десятки. А пока — может, прививка защитит, а может, и нет.

При этом никто не отменял противопоказания, которые до окончания третьей фазы из-за небольшой выборки могли не обнаруживаться.

Третья фаза клинических исследований «Спутника», который пока продвигается быстрее всех, закончится только 1 мая 2021 года. Все эти шесть месяцев мы будем в полной неизвестности: узнать предварительные результаты невозможно. Ведь исследование плацебо-контролируемое, при этом ни вакцинируемые, ни проводящие работу врачи не должны до его окончания знать, кому достался вакцина, а кому — «пустышка». Чтобы получить промежуточный результат, эту тайну придется раскрыть, и после этого плацебо-контроль потеряет всякий смысл.

Алексей Каменский, специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Владик Торопов, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 171 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 28 тыс. руб.

Владик появился на свет раньше срока, дышать не мог, врачи долго его выхаживали. После выписки я думала, что все позади. Но со временем у сына стали косить глазки, он начал отставать в развитии, не мог переворачиваться. В итоге — диагноз ДЦП. Я возила Владика на лечение в разные больницы, мы постоянно занимались дома. В результате спастика немного снизилась, сын научился ползать. В марте мы прошли курс терапии в Институте медтехнологий (ИМТ). У Владика окрепла спина, стали лучше работать руки, сын более четко говорит, хорошо спит. Лечение нужно продолжать, но у меня нет денег. *Марина Торопова, Алтайский край*
Невролог ИМГ Елена Малахова (Москва): «Нужно научить Владика сидеть, развить координацию и речь, улучшить психоэмоциональное состояние».

Юсуф Поланкоев, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 178 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 21 тыс. руб.
Юсуф родился с головой странной формы: лоб острый, а виски будто вдавлены. В три недели ему сделали КТ — оказалось, у сына раньше времени срослись черепные швы. Это опасно, деформированный череп не позволит мозгу развиваться, пострадают слух и зрение. В середине октября Юсуфу провели реконструкцию костей черепа. А теперь нужно носить специальные шлемы, корректирующие рост костей, но стоят они дорого. У нас нет возможности оплатить шлемы, в семье четверо детей. *Хадиджат Коргова, Ингушетия*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У ребенка деформация черепа, характерная для синостоза лобного шва. В послеоперационном периоде ему требуется ношение специальных шлемов-ортезов».

Гоша Багян, 2 года, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется обследование и план лечения. 219 тыс. руб.
Внимание! Цена обследования 1 008 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 755 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 34 тыс. руб.

Сразу после рождения у сына выявили гидроцефалию и грыжу спинного мозга. В первые сутки провели иссечение грыжи, затем — шунтирование мозга. Беды валились на Гошу одна за другой: воспаленные стенок желудочков мозга, эпилепсия. Благодаря Русфонду мы попали в клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), где Гошу обследовали, составили план лечения. Этим летом сыну поменяли клапан шунта, убрали фиксацию спинного мозга. С Гошей занималась команда специалистов. Сын стал уверенно сидеть, судороги ушли. Но сейчас опять начала болеть голова. Требуется снова заменить клапан шунта, эту операцию сделают за госсчет. Потом в GMS Clinic нужно провести обследование и понять, как лечить сына дальше. Помогите нам! *Виктория Багян, Калининградская область*
Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмilia Гаврилова: «После очередной операции Гошу необходимо обследовать, чтобы скорректировать лечение».

Карина Маронова, 16 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 181 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

Диагноз «дефект межпредсердной перегородки» у дочки с рождения. Карине регулярно проводили УЗИ, к шести годам дефект уменьшился. А потом диагноз и вовсе сняли, сказали, что у дочки функционирующее овальное окно. Мы решили, что беда миновала. А недавно в Томске врачи вновь выявили дефект межпредсердной перегородки, его нужно срочно закрыть, иначе не избежать тяжелых осложнений. Операцию можно провести без вскрытия грудной клетки. Помогите ее оплатить! *Оксана Маронова, Омская область*
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Девочке необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Карина быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 23.10.20 — 29.10.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **86**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **57**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 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 15,123 млрд руб. В 2020 году (на 29 октября) собрано 1 062 251 290 руб., помощь получили 872 ребенка. 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