русфонд/rusfond.ru **24 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

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

Транзит Минздрава

34-летняя Наталья Кухатова не вписалась в регламенты

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

„Ъ“ продолжает рассказ о ситуации вокруг уникального проекта третьего сектора — Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). Мы уже сообщали о внесении Минздравом в проект поправок к закону «Об основах охраны здоровья граждан РФ» (№323-ФЗ) права НКО строить Федеральный регистр («На самом деле мы опаздываем», см. „Ъ“ от 20 ноября). Однако другие наши предложения Минздрав признал «преждевременными», тем самым обнулив хорошую новость о новом праве НКО. Мы с обнулением не согласны и настаиваем, чтобы Минздрав хотя бы обосновал свое решение. Замминистра Евгений Камкин предложил дискуссию 23 ноября в Минздраве. Дискуссия шла два часа. Итог: Минздрав пообещал еще подумать и дать новое заключение 25 ноября.

Пока мы с Минздравом спорим о наших предложениях, в соцсетях обсуждают видеообращение 34-летней Натальи Кухатовой. Она просит 6,1 млн руб. на трансплантацию костного мозга в Турции. Наталья из Волгоградской области. У нее острый миелобластный лейкоз, двое детей — 13 и 9 лет, она в разводе, и совсем нет денег. Рак обнаружили этим летом, врачи направили в НИИ имени Р.М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Там не нашли в своей базе подходящего донора, предложили пересадку костного мозга от брата Натальи, но тот подходит только на 50%. Это риск, а импортный трансплантат хотя и возможен — из Германии, но нет авиасообщения, пандемия. И вот Наталья в Турции, туда самолеты летают. Соцсети собрали Наталье 3,5 млн руб. Не хватает еще 2,6 млн руб.

Врачи НИИ имени Горбачевой не нашли доноров у себя, но они не искали в донорской базе Национального РДКМ. А в ней свыше 42 тыс. потенциальных доноров. Наталья Кухатова могла бы обратиться и в другой крупный центр, московский НМИЦ гематологии Минздрава РФ, но с тем же результатом: в России доноров нет, в Германию самолеты не летают.

Я не знаю, есть ли совместимый донор для Натальи в нашем Национальном РДКМ. Но я точно знаю, почему НИИ Горбачевой и НМИЦ гематологии к нам не заходят. Потому что в России нет регламента создания донорских регистров, заявляет главный гематолог Минздрава, он же директор НМИЦ гематологии академик Валерий Савченко. При этом НИИ Горбачевой и НМИЦ гематологии строят собственные регистры уже одиннадцать лет на государственные и внебюджетные деньги. Без регламента — и Минздрав не против. Более того, Минздрав на деньги из госбюджета построил в Кирове в 2009 году лабораторию первичного типирования доноров костного мозга и все эти годы исправно финансирует устаревшую в том же 2009 году технологию. Такое развитие донорства обходится госбюджету втрое дороже, чем Русфонду Национальный РДКМ.

Кстати, об авиатранзите. В сентябре Национальный РДКМ доставил трансплантат в Москву из Германии для ребенка, в Морозовскую больницу. Всего за 16 часов. Мы летали через Стамбул («Прорыв», Валерий Панюшкин, см. „Ъ“ от 25 сентября).

Напомню, наших предложений всего четыре. В частности, мы настаиваем, чтобы Минздрав немедленно ввел регламент, как того требует академик Савченко. Мы предлагаем внести в закон понятие «потенциальный донор костного мозга» — оно существует сегодня в России и в мире. Его растворение в «живом доноре», как предлагает Минздрав, нарушит права граждан и закон «О персональных данных», приведет к семикратному удорожанию Федерального регистра в сравнении с расценками Национального РДКМ. В ФРГ включение гражданина в регистр обходится в 4550 руб., в нашем Национальном РДКМ — в 9600 руб. Проект Минздрава поднимет цену до 69 600 руб.

Вот как работает цена в ФРГ и в России: в 2019–2020 годах немцы наращивают свой регистр на 500 тыс. доноров в год. Наш Минздрав предлагает правительству за десять лет включить в Федеральный регистр всего 350 тыс. доноров.

Кстати, если коллеги из Минздрава решат помочь Наталье Кухатовой в Турции, то на rusfond.ru есть ее видеообращение. Можно пожертвовать сколько не жалко.

Вчера, 26 ноября, на 14:00 от Минздрава сообщений не поступало.

Диму Казакова ждут в Лондоне в январе

20 ноября на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Тверь» мы рассказали историю двухлетнего Димы. У него тяжелый порок развития мочеполовой системы. Помочь Диме могут только в Лондоне — проведут операцию. Рады сообщить: вся необходимая сумма (7 397 208 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 20 ноября 20 059 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Тверь», «Брянск», «Кострома», «Ингушетия», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 34 243 188 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Группа защиты

Трехлетнему Алеше требуются комплексное обследование и план лечения

Алеша Игнатов из поселка Подгорного в Тульской области знает наизусть стихи Агнии Барто, умеет считать до десяти и петь песни. Вот только стоять и ходить не может. У мальчика врожденная патология развития спинного мозга — Spina bifida, нижняя часть тела парализована. Алеша уже перенес сложные операции на позвоночнике, головном мозге и мочевом пузыре. Сейчас ему необходим план дальнейшего лечения, его готова составить после обследования команда специалистов клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Но такое обследование стоит больше миллиона рублей.

С рождением Алеши жизнь многодетной семьи Игнатовых резко изменилась. Когда Елена, еще беременная, проходила плановое УЗИ, врач заявил: «У ребенка череп деформирован и сдавливает мозг. Похоже на синдром Арнольда — Киари».

Результаты нового УЗИ, сделанного в тульской больнице, оказались еще тревожнее. Кроме деформации черепа у ребенка обнаружили грыжу спинного мозга. Тогда Елена впервые услышала диагноз Spina bifida. Но главное, ей сказали, что ребенок станет инвалидом. «Если не умрет сразу после рождения, то будет парализован от пояса до пяток,— пояснил доктор.— Не исключено слабоумие».

Генетик сказал, что болезнь не наследственная. Просто во время беременности произошел сбой — такое бывает.

Когда Алеша родился, все диагнозы подтвердились. Первую операцию — иссечение спинномозговой грыжи — малышу провели на четвертые сутки в московской Детской городской больнице №9 имени Г.Н. Сперанского.

После операции у Алеши стала резко увеличиваться голова — развивалась гидроцефалия. Вторую операцию ему сделали в московском Научно-исследовательском клиническом институте педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева. Для оттока жидкости установили специальный шунт. А через две недели Алешу с мамой выписали домой с единственной рекомендацией: наблюдаться у специалистов по месту жительства.

— У нас в районе осталась одна поликлиника,— рассказывает Елена.— А из специалистов — два педиатра, которые про Spina bifida впервые услышали от меня.

Послеоперационная рана на спине ребенка не заживала три месяца, ноги не шевелились, малыш ни на что не реагировал. Елена возила его в Тулу к неврологу, тот отправлял к ортопеду, ортопед к урологу, уролог к неврологу — и так по кругу. В четыре месяца Алеше оформили инвалидность. Но как ему помочь, местные врачи не знали. Они сомневались, что он вообще когда-нибудь заговорит. Выручали старшие дети. Они играли с братом, читали ему сказки, пели песни, кормили из бутылочки.

— В год начали восстановительное лечение,— вспоминает Елена.— Прошли три курса, а потом врач сказал: «У вас очень сообразительный малыш, но наши процедуры ему не помогут. У нас другое направление — детский церебральный паралич».

Как же так? А кто работает с осложнениями Spina bifida? На эти вопросы Елене никто ответить не мог.

В начале этого года у Алеши случился первый эпилептический приступ. Нейрохирург, который ставил мальчику шунт, предположил, что конструкция вышла из строя. Неисправный шунт заменили. Через месяц приступ повторился. Невролог выписал противосудорожный препарат.

А кто работает с осложнениями Spina bifida? На этот вопрос маме Алеши никто ответить не мог
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Через три месяца случился особенно тяжелый приступ, два часа судороги не прекращались. Врач сказал, что возможен отек мозга и кома. К счастью, все обошлось.

— Я была зациклена на проблемах, связанных с головой ребенка,— сокрушается Елена.— А как лечить ноги, позвоночник, мочевой пузырь? Никто не говорил, что надо заниматься всем и сразу.

В этом году Алеше удалили паховую грыжу. Предстоит еще одна операция — на позвоночнике. Из-за натяжения и фиксации спинного мозга в грудном отделе у мальчика стали болеть руки, начала дергаться нога.

— Плохая нога,— обижается Алеша, сидя на полу, и откидывает ногу в сторону. Она ударяется с громким стуком, но мальчик боли не чувствует.

— Мы с мужем одни бы точно не справились,— говорит Елена.— К счастью, у нас есть пятеро помощников — наши дети: Вова, Саша, Максим, Алина и Кристина. Вместе мы все преодолеем.

Светлана Иванова,
Тульская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШИ ИГНАТОВА НЕ ХВАТАЕТ 767 ТЫС. РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У мальчика тяжелые осложнения после операции по иссечению грыжи спинного мозга. Алеша до сих пор не стоит, не ходит, в ногах нет чувствительности. И это лишь одна из множества проблем, которые необходимо решить: мальчик не чувствует позывов к мочеиспусканию, дефекации, случаются приступы эпилепсии. Такой комплекс нарушений требует полноценного обследования и разработки дальнейшего плана лечения. А это возможно только в специализированном центре под наблюдением междисциплинарной команды врачей. Надеюсь, совместными усилиями мы сможем значительно улучшить состояние Алеши».

Стоимость обследования — 1 008 000 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 41 тыс. руб. Не хватает 767 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Игнатова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Алешиной мамы — Елены Васильевны Игнатовой. 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

Критерии чистоты

Могут ли благотворительные деньги быть грязными

На этой неделе в московском Центре развития благотворительности и социальной активности «Благосфера» по инициативе Русфонда прошел круглый стол на тему «Пахнут ли деньги?». Представители наиболее известных некоммерческих организаций говорили о том, могут ли благотворительные пожертвования оказаться «грязными деньгами» и может ли сам фонд «испачкать» деньги, распоряжаясь ими.

Проблема грязных денег существует — с этим согласились все участники дискуссии. По словам директора благотворительного фонда «КАФ» Марии Черток, в службах безопасности банков и крупных компаний благотворительные фонды считаются ненадежными партнерами, требующими особой проверки: под видом благотворительности часто отмываются полученные преступным путем деньги. И если крупные компании тщательно проверяют благотворительные фонды, прежде чем начать сотрудничество с ними, то и фондам не следует сотрудничать с компаниями без проверки — это репутационный риск.

Щепетильность, разумеется, должна иметь разумные пределы. Проверки, заметила главный редактор портала «Милосердие.ru» Юлия Данилова, нельзя устроить в отношении десятков тысяч частных жертвователей. Более того, жертвователи вовсе не обязаны быть хорошими людьми. Директор фонда «Подари жизнь» Екатерина Шергова рассказала, что руководство фонда не видит ничего дурного в том, чтобы принимать пожертвования от преступников, отбывающих заключение. И ничего дурного нет в том, чтобы написать таким жертвователям благодарность, которая станет аргументом при рассмотрении прошения об условно-досрочном освобождении. Сотрудники благотворительных фондов не судьи, благодарственное письмо не оценивает человека, а лишь констатирует, что тот совершил добрый поступок.

Другое дело, если деятельность жертвователя (физического или юридического лица) противоречит целям благотворительной организации. Наталья Торкунова, директор департамента по работе со сторонниками Greenpeace в России, объяснила, например, что ее организация принципиально не принимает пожертвований не только от добывающих компаний, но и вообще от юридических лиц. Фонды, работающие в сфере онкологии, не принимают пожертвований от табачных компаний. «Ночлежка», по словам ее директора Дарьи Байбаковой, сотрудничает со строительными компаниями, которые берут бездомных на работу, но не с компаниями, которые нанимают строительных рабочих без заключения договоров. А портал «Милосердие.ru», по словам Юлии Даниловой, не сотрудничает с модными брендами, чья реклама не вписывается в нормы церковного благочестия.

Крайне важно, чтобы общественности было понятно и то, как фонд распоряжается благотворительными деньгами, какой процент SMS-пожертвования идет провайдеру, какую часть пожертвования фонд тратит на рекламу для привлечения новых жертвователей. Софья Жукова, директор по фандрайзингу фонда «Нужна помощь», хоть и считает, что деньги на рекламу благотворительных сборов тратить нужно, но признает, что потратить 50% — это слишком.

Между тем все участники дискуссии сошлись во мнении, что не надо принимать никаких правил или писать «хартию чистоты». Политика сбора пожертвований должна основываться на законе, здравом смысле и неписаных правилах приличия. А правила приличия складываются при доброжелательном общении, примером которого и являлся круглый стол в «Благосфере».

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Данила Родионов, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 170 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 29 тыс. руб.

Данила родился недоношенным, перенес кровоизлияние в головной мозг, в развитии отставал. В год ему поставили диагноз ДЦП. Лечение в местной больнице результатов не дало. В 2018 году с помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). У Данилы улучшилась память, он стал увереннее ходить с поддержкой. Но сейчас, за последний год, резко вырос. Это привело к усилению спастики, из-за скованности мышц сформировались подвывихи тазобедренных суставов. Сын не может полностью разогнуть колени. Помогите нам снова попасть в ИМТ! *Светлана Родионова, Пензенская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц, научить мальчика самостоятельно ходить».

Артем Синицын, 13 лет, анкилоз височно-нижнечелюстного сустава, недоразвитие нижней челюсти, деформация зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 203 400 руб.
Внимание! Цена лечения 246 400 руб.
Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 43 тыс. руб.

Когда сыну было девять месяцев, я заметила, что у него плохо открывается рот. Оказалось, анкилоз — неподвижность сустава слева. В четыре года сына прооперировали, рот начал лучше открываться. В Москве Артему провели вторую операцию и ортодонтическое лечение. Результат есть! Сын откусывает твердую пищу, речь улучшилась. Но зубы растут криво. Впереди еще одна операция на челюстях, для подготовки к ней нужно провести ортодонтическое лечение. Но оплатить его я не могу. *Евгения Синицына, Владимирская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Артему нужна еще одна операция. Ей предшествует ортодонтическое лечение — необходимо достичь пропорционального соотношения зубоальвеолярных дуг».

Уля Елисеева, 11 месяцев, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 156 320 руб.
Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» — 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными,— 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 38 тыс. руб.

У дочки хрупкие кости, ломаться они начали еще внутриутробно. Родители детей с такой же патологией рассказали мне о клинике GMS в Москве, где проводят терапию препаратом памидронат, укрепляющим кости, и реабилитацию. В феврале мы начали там лечение, оплатить его помог Русфонд. Уля окрепла, стала активнее двигаться, переворачивается. За время лечения не было ни одного перелома. Чтобы дочка и дальше могла развиваться, терапию нужно продолжить. Но стоит она дорого, нам не потянуть. *Татьяна Елисеева, Рязанская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Мы довольны результатами лечения. Его нужно продолжать до тех пор, пока плотность костей не достигнет нормы».

Аня Андросова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 180 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 20 тыс. руб.

Диагноз «дефект межпредсердной перегородки» Ане поставили в год. Мы регулярно делали УЗИ, чувствовала себя дочь нормально. В начале года из-за пандемии мы не попали на УЗИ, сделали его лишь в июне. Тогда нам и сказали проконсультироваться у врачей Томского НИИ кардиологии, которые должны были приехать в наш город в октябре. Томские кардиологи сообщили, что дефект увеличился, сердце работает с перегрузкой — нужна операция. Сделать ее можно без вскрытия грудной клетки. *Надежда Андросова, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Необходимо закрыть дефект при помощи окклюдера. После щадящей операции Аня быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 20.11.20–26.11.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **76**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 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 15,225 млрд руб. В 2020 году (на 26 ноября) собрано 1 164 598 606 руб., помощь получили 968 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