

**Валерий Панюшкин,**
главный редактор
РУСФОНДА

Изнанка гранта

Как поддержка государства влияет на политику НКО

В 2020 году в связи с пандемией государство оказало некоммерческим организациям (НКО) беспрецедентную помощь. Только по итогам апрельского конкурса Фонда президентских грантов 4,6 млрд государственных рублей были распределены между 2402 неправительственными организациями. А ведь есть еще региональные грантовые программы, есть муниципальные, есть программы связанных с государством крупных компаний. С одной стороны, нельзя не радоваться тому, что третий сектор получил поддержку. С другой стороны, нельзя не испытывать опасений, что общественная деятельность сойдет с государственной деятельностью до полной потери различий.

Русфонд тоже попал в двусмысленную ситуацию: одной рукой мы берем значительные государственные деньги (70 млн руб. на 2020–2021 годы), чтобы строить Национальный регистр доноров костного мозга, другой рукой не устаем писать критические статьи о Министерстве здравоохранения и государственных клиниках, которые, на наш взгляд, строительство регистра тормозят. В условиях пандемии без президентского гранта обойтись нельзя — без него строительство регистра замерло бы. Но и без критики госорганов нельзя обойтись тоже: государственные регистры строятся медленно и неэффективно, а предложения Русфонда по модернизации процесса не принимаются. Дабы не сойти с ума от этого шизофренического раздвоения, мы представляем себе дело так, что высшая власть хочет прогрессивных изменений, а на уровне ведомств они спускаются на тормозах. И все же чувство, что государство расколото внутри себя, не отпускает. Фонд президентских грантов значительными суммами поддерживает нашу работу, а Минздрав не принимает ее результаты — как так может быть?

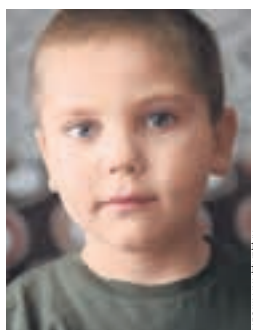
Об аналогичных проблемах других некоммерческих организаций можно только догадываться или перешептываться в кулуарах благотворительных конференций. Если НКО, занимающиеся, например, помощью старикам, получают государственные деньги, то в каких кабинетах они могут заявить чиновникам, что система наших домов престарелых не годится в принципе? Если государство поддерживает деятельность НКО, закупаящих для больных редкие лекарства, то станут ли такие НКО настаивать на необходимости полной перестройки практики регистрации лекарств? Если НКО, занимающиеся проблемами бездомных, получило от города автобус, то с какой степенью настойчивости оно будет требовать от городских властей прекратить практику найма в строительные организации бесправных гастарбайтеров? Иными словами, если государство поддерживает нас, то можем ли мы не только предлагать государству локальные улучшения, а требовать решительных реформ социальной сферы?

Практика показывает, что нет. Многие благотворительные организации, всерьез рассчитывающие на государственные гранты, давно уже стали нанимать на работу новую категорию специалистов — экспертов по грантам. Фандрайзеры с гордостью пишут в резюме, что выступали экспертами в тех или иных государственных грантовых программах. То есть я знаю, как распределяются государственные деньги, и смогу грамотно составить заявку, чтобы деньги получились. В этой практике нет ничего дурного — коммерческие компании тоже охотно нанимают бывших чиновников, чтобы те наладили отношения компании с властью и так способствовали росту прибыли акционеров.

Но такая практика не может привести к инновационным прорывам. Институционализация, формализация и бюрократизация отношений государственной и некоммерческого секторов неминуемо приводит к исчезновению маргинальной, но критически важной группы людей — чудаков. Наивных мечтателей, способных думать, например, что здравоохранение следует строить исходя не из заранее заданных параметров бюджета, а из сострадания к людям.

Эти самые чудачки с трудом вписываются в формат правительственных комиссий, рабочих групп и грантовых конкурсов. Но именно им приходят в голову такие странные мысли, как «разрешить женщинам голосовать», «отменить рабство» или «поручить строительство регистра доноров общественности».

Елисея Стуколова ждут в Ярославле в феврале



5 февраля на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Тверь» мы рассказали историю пятилетнего Елисея из Тверской области. У него акушерский паралич — родовое повреждение правого плеча, рука была полностью неподвижна. Елисей перенес две операции, рука немного ожила, мальчик смог ее приподнимать, отводить в сторону. Но для полного восстановления руки и работы пальцев нужно продолжить хирургическое лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (749 868 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 5 февраля 24 006 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрители «России 1», ГТРК «Тверь», «Волгоград-ТРВ», «Владимир», «Лотос», «Томск», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 17 детям на 30 748 889 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Кости хрустальные, характер золотой

Трехлетнюю девочку спасет операция

У Арины Михайловой из Белгородской области редкое генетическое заболевание — несовершенный остеогenez. Таких детей называют «хрустальными». У Арины очень хрупкие кости — они постоянно ломаются. Благодаря лечению, которое девочка проходит с помощью читателей Русфонда в московской клинике GMS, костная ткань укрепилась, переломов стало меньше. Но все же они еще случаются: в конце прошлого года сломалось правое бедро. Теперь нужно сделать операцию и установить телескопический штифт. И тогда Арина снова сможет ходить.

Вы когда-нибудь встречали маленькую девочку, которая любит лечиться и совсем не боится врачей? Нет? Тогда знакомьтесь: Арина Михайлова. Она живет с мамой и старшей сестрой Настей в селе Белогорье Белгородской области. — Природа у нас красивая, но скучно: поля да огороды. А в больнице — весело, много детей, с которыми можно играть, — рассказывает Ирина, мама девочки. — У дочки характер золотой! Всегда улыбается, знает всех врачей по именам, а на процедурах никогда не плачет — только если очень уж тяжело и больно.

Первые переломы у Арины случились еще до рождения. — На двадцать второй неделе беременности во время УЗИ мне сказали, что у ребенка множественные переломы бедренных костей. Предложили даже прервать беременность, но я отказалась, потому что врачи ничего не могли объяснить и не поставили диагноз, — вспоминает Ирина. — Решили делать кесарево сечение.

Арина действительно родилась с переломами бедер. Пока лежала в отделении патологии новорожденных, еще трижды ломала руки. Травматолог и генетик сказали маме, что у Арины несовершенный остеогenez. С этим заболеванием в нашей стране серьезные проблемы, врачи в регионах часто просто не знают, что делать с такими пациентами. К счастью, у генетика были контакты столичной клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), и мама с Ариной отправились в Москву.

— До консультации в клинике я даже не знала, как обращаться с ребенком. Боялась лишней раз взять на руки, боялась купать — протирала влажной тряпочкой, — говорит Ирина.

С помощью читателей Русфонда в августе 2018 года в GMS Clinic Арине начали лечение, повышающее плотность костей.

— Дочка стала крепнуть буквально на глазах: держать головку, приподниматься на ручках, сидеть на стуле, потом вставать и ходить. Конечно, есть сложности «обложить» ее ватой, но мы так не делаем. Арина — очень активный, подвижный ребенок. К своим переломам относится философски. Говорит: «Не слушалась маму, бегала, вот и упала, и сломалась», — рассказывает Ирина. — А еще в Москве мы купили щенка. Думали сначала, что это жесткошерстная такса, а вырос настоящий крокодил. Но симпатичный. Арина сразу сказала, что назвать ее надо Авой и никак иначе. Так и назвали. Дети ее очень любят. Арина, когда уезжает в Москву, каждый день звонит сестре Насте и спрашивает, как дома поживает собака Ава, — волнуется!

Между тем с начала лечения у Арины случилось три перелома бедер. После первых двух девочек быстро восстановилась, а вот третий — правого бедра — оказался сложным, со смещением. В детской больнице Белгорода врачи

Штифт, который нужен Арине, надежно фиксирует кость и удлиняется по мере роста ребенка
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

предложили положить Арину на вытяжение. Они не знали, что при несовершенном остеогenezе так делать нельзя, а мама знала, поэтому отказалась. Тогда Арине просто наложили гипс, но очень неудачно: у девочки появились пролежни, открылась рана на бедре.

Специалисты клиники GMS готовы сделать Арине операцию — сопоставить кости и закрепить их специальным телескопическим штифтом. Стоит такой штифт очень дорого, но зато надежно фиксирует кость и удлиняется по мере роста ребенка. После установки телескопического штифта Арина сможет ходить и даже бегать. А еще она просит у мамы купить ей коньки.

— Увидела детей на катке и теперь тоже хочет кататься, — грустно качает головой Ирина. — И я ей пообещала подарить коньки на будущий год, если дочка встанет на ноги.

Но без нашей помощи Михайловым никак не справиться. Ирина работает ветеринаром в селе и одна воспитывает двух дочек. Давайте поможем Арине встать на ноги, тем более что лечения она совсем не боится.

Оксана Пашина,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ МИХАЙЛОВОЙ**НЕ ХВАТАЕТ 815 400 РУБ.**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Арины тяжелая форма несовершенного остеогenezа. Благодаря вовремя начатому лечению — терапии препаратом ламидронат и физической реабилитации — мы получили прекрасный результат: Арина может самостоятельно ходить. В декабре прошлого года у девочки произошел тяжелый перелом правой бедренной кости — отломки сильно смещены по отношению друг к другу, и без операции восстановить нормальную ось кости невозможно. Арине нужно установить телескопический штифт. Он не только поможет укрепить кость, но и вернет девочке прежнюю подвижность».

Стоимость операции 1 548 400 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» собрали 33 тыс. руб. Не хватает 815 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Арину Михайлову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Арины — Ирины Юрьевны Михайловой. 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

Отдельная помощь

Зачем нужна служба лечения подросткового рака

В России совершеннолетие меняет жизнь онкологического пациента не в лучшую сторону. Одна из причин — отсутствие преемственности между детской и взрослой онкологическими медицинскими службами. «Формально, если пациенту исполнилось 18 лет, он может записаться, как его лечили в детском отделении, теперь он будет лечиться со взрослыми и по взрослым протоколам. Так положено по закону, но с точки зрения медицины необходимо другой подход», — говорит детский онколог Маргарита Белогорова, заведующая отделением химиотерапии и комбинированного лечения опухолей у детей Санкт-Петербургского клинического научно-практического онкологического центра. Она разъясняет, в чем заключается этот актуальный подход.

В российской практике законодательно подростки и молодые взрослые, то есть люди от 15 до 29 лет, не выделены в отдельную категорию пациентов. В нашей стране дети, то есть люди в возрасте до 18 лет, лечатся в детских онкологических отделениях. После 18 лет — в отделениях для взрослых. Однако у «детских» и «взрослых» опухолей «мо-

гут быть те же названия и те же клинические проявления, но разные биологические характеристики, поэтому опухоль по-разному отвечает на лечение и имеет разный прогноз», говорит доктор Белогорова. А некоторые виды опухолей идентичны у детей и взрослых — может, имеет смысл распространить один, самый эффективный протокол на всех?

Чтобы понять, по каким протоколам лечить подростков и молодых взрослых, нужны большие исследования этой группы пациентов, однако они невозможны до тех пор, пока их не выделит в отдельную категорию. Маргарита Белогорова, опираясь на зарубежные исследования, полагает, что у детских протоколов лечения есть преимущества. При некоторых «детских» злокачественных опухолях у подростков и молодых взрослых лечение по детским протоколам дает лучшие результаты, в том числе по пятилетней выживаемости.

У этой возрастной группы есть свои психологические и физиологические особенности, которые следует учитывать при лечении. Еще одна проблема — поздняя диагностика и позднее начало терапии.

— Молодым людям редко хочется обращаться к врачу, даже несмотря

на недоумание. Им кажется, что все скоро пройдет, ведь они молодые. У многих врачей нет онкологической настроенности по отношению к молодым пациентам, — объясняет Белогорова.

Подростки и молодые взрослые близки к детям: у организма больше резервов. Для них можно использовать более интенсивное лечение, так как подростки и молодые взрослые быстрее восстанавливаются. Но в этом случае необходим более серьезный объем сопроводительного лечения, в том числе психологического. Подростки и молодые взрослые крепки физически, но, например, даже изменения внешности могут иметь катастрофические последствия для их психики.

России нужна служба лечения подросткового рака, считает Маргарита Белогорова, потому что подростки и молодые взрослые — отдельная категория больных. Создание такой службы — это политическое решение. Врачи могут мечтать о ней, но создать ее может только Минздрав.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/medicine/081

Из свежей почты

Вероника Бобкова, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 172 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 25 тыс. руб.

Я опекун Вероники, забрала ее из дома ребенка пятимесячной, слабой и больной. Делаю все, чтобы подлечить девочку, и уже есть успехи: раньше врачи называли Веронику безнадежной, а теперь считают перспективной. Она заговорила, ходит в обычный детсад и уже готовится к школе, очень любит музыку. Вероника долго не могла стоять, только ползала, а год назад пошла — понемножку, держась за стену. Моторные навыки развивались с большой задержкой, мышечный тонус остается высоким. Вся надежда на докторов Института медтехнологий (ИМТ, Москва). Но мы живем на две пенсии, оплатить лечение у меня нет возможности. Помогите! Надежда Бобкова, Пензенская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочку необходимо госпитализировать, нужно нормализовать мышечный тонус, активизировать развитие координации, моторики и речи».

Ваня Герасимов, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 178 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 19 тыс. руб.

У новорожденного сына была странная форма головы — вытупающая вверх, сильно выступающий лоб, выпуклый затылок. Врач в роддоме сказала, что со временем голова округлится. Но ничего не менялось. В три месяца мы попали на прием к ортопеду, он предположил у Вани преждевременное сращение черепных костей, и компьютерная томография это подтвердила. Нейрохирург сказал, что исправить деформацию можно лишь хирургически. Операция назначена на февраль, ее проведут по госквоте. После нужно будет носить ортопедический шлем. Шлемы мы сами должны оплатить (их нужно менять по мере роста головы). Помогите, пожалуйста! Елена Герасимова, Чувашия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется реконструкция черепа, а после операции — ношение краниальных (черепных) шлемов. Это обеспечит анатомически правильную форму головы, мозг ребенка будет нормально расти и развиваться».

Лера Петрова, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 134 435 руб.

Внимание! Цена системы 163 435 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 29 тыс. руб.

Четыре года назад Лера попала в больницу с запредельно высоким уровнем сахара в крови — в семь раз выше нормы! Теперь мы соблюдаем строгую диету, несколько раз в день делаем уколы инсулина. Мы вынуждены часто измерять уровень сахара, каждый раз прокалывая дочке палец. Врачи рекомендуют систему непрерывного мониторинга глюкозы, она позволит проводить измерения без проколов и в режиме реального времени. Система состоит из датчика, который крепится на руку и постоянно измеряет уровень сахара, и сканера, который сразу выводит его значение на экран. Пожалуйста, помогите ее купить! Евгения Петрова, Вологодская область

Эндокринолог Вологодской областной детской больницы №2 Ирина Карганова (Череповец): «Для компенсации заболевания и предотвращения осложнений девочке рекомендуется система непрерывного мониторинга глюкозы».

Соня Нелюбова, 4 года, врожденная деформация левой стопы, требуется комплексное лечение. 200 541 руб.

Внимание! Цена лечения 231 541 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 31 тыс. руб.

При рождении левая стопа у дочки была подвернута словно крючок. Мы сразу начали лечение, которое длилось почти год. Стопа выпрямилась, Соня встала на ножки, пошла. А в три года нога снова стала подворачиваться. Соню прооперировали и ногу выпрямили. Но через год опять рецидив. Левая нога уже меньше и тоньше правой, дочке больно ходить. Ортопедическое отделение в нашей больнице закрыли, и я через интернет нашла доктора Вавилова, который успешно лечит детей с такими проблемами в ярославской клинике. Доктор готов провести операцию и лечение, но все это платно и дорого, у нас таких денег нет. Самим не справиться, помогите нам! Анна Нелюбова, Костромская область. Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Девочке необходима операция — транспозиция большеберцовой мышцы на клиновидную кость и релизы левой стопы (высвобождение мышц и сухожилий). — Русфонд). Но сначала нужно провести курс гипсований».

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

Почта за неделю 5.02.21 – 11.02.21

получено ПИСЕМ — **109**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **75**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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 143 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 15,631 млрд руб. В 2021 году (на 11 февраля) собрано 132 188 205 руб., помощь получили 117 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Крош5 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