



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Конфуз в интерьере

Конкуренция — это тормоз
Федерального регистра?

Госдума на прошлой неделе приняла в первом чтении проект бюджета страны на будущий год. Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА) заявило для своих НИИ деньги на включение в Федеральный регистр доноров костного мозга 18 тыс. добровольцев. Традиционно правительство оплачивает ФМБА ежегодное включение не более 4 тыс. доноров. Но теперь есть закон о создании Федерального регистра, правительство поручило агентству его ведение и развитие, и вот, резонно расчитывают в ФМБА, появился шанс нарастить производство. У некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовщикова (Национальный РДКМ) такого шанса нет. ФМБА отозвалось включить его в свою заявку. А у НКО нет права являться в Минфин за деньгами.

История с заявкой на государственное финансирование Национального РДКМ — это часть конфуза, в котором он вместе с Федеральным регистром пребывает еще с весны. Вместе с законом о Федеральном регистре появились Правила его ведения, правительство утвердило их постановлением №640. В соответствии с Правилами Национальный РДКМ не может стать поставщиком доноров в Федеральный регистр.

Вице-премьер Татьяна Голикова еще в мае поручала ФМБА рассмотреть наши поправки в Правила и «при необходимости подготовить нормативный правовой акт». ФМБА предпочло не обременять Правила Национальным РДКМ. И вот всю осень кряду ФМБА, Русфонд и Национальный РДКМ обсуждают проект Соглашения, по которому Национальный РДКМ должен стать... поставщиком Федерального регистра.

Между тем Национальный РДКМ, созданный за пять лет на пожертвования читателей Русфонда (более 844 млн руб.), сейчас насчитывает 72,2 тыс. потенциальных доноров. Это крупнейший в России локальный регистр. Высокое качество его донорской базы и экономическая эффективность подтверждены результатами и клиническим сравнительным анализом. Только в этом году он обеспечил 57 неродственных трансплантаций от российских доноров в клиниках страны и 16 — от зарубежных. Всего за 2022 год мы набрали донорским материалом 84 неродственные трансплантации. Для сравнения: в прошлом году в РФ всего проведено 140 таких пересадок, в том числе 40 за счет импорта.

Оригинальный экспертный совет на тему государственного финансирования Национального РДКМ и лоббирование этого его интереса организовал Департамент здравоохранения Правительства РФ. Заместитель директора департамента Артем Тарасенко переправил мой запрос в ФМБА и четыре министра. Их комментарии опубликованы на rusfond.ru. Тот самый, на мой взгляд, интересный. Топ-менеджер департамента бюджетной политики в отраслях социальной сферы и науки Минфина Юлия Ломейко, сославшись на Правила ведения Федерального регистра, сообщает: «ФМБА России, являясь главным распорядителем бюджетных средств, предусматривает на создание, эксплуатацию (ведение) и развитие Федерального регистра, по согласованию с курирующим заместителем Председателя Правительства РФ формирует и направляет предложения о выделении дополнительных бюджетных ассигнований федерального бюджета на рассмотрение Рабочей группы (подкомиссии) Правительственной комиссии по бюджетным проектам на очередной финансовый год и плановый период».

Иными словами, Национальному РДКМ незачем за деньгами ходить в Минфин. Это обязанность ФМБА, главного распорядителя бюджета, предусмотренная для Федерального регистра. А вы спрашиваете, почему ФМБА против признания Правилами Национального РДКМ в качестве поставщика? И почему в Соглашении о передаче донорской базы в Федеральный регистр ФМБА признает его таковым? Кто ж доподлинно знает. Но попробуйте в ответе вписать «конкуренция за госбюджет», и пазл сложится.

Аню Авдонинову ждут в Москве в ноябре



28 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Мордовия» мы рассказали историю 17-летней Анны Авдониной из Саранска («Проклятие принцессы», Наталья Волкова). У девочки поясничный сколиоз 3-й степени. Лечение не помогает, искривление позвоночника усиливается, Аня страдает от одышки и боли в спине. Устранить деформацию поможет операция с использованием щадящей технологии ВБТ. Но ее стоимость для семьи неподъемна. Рады сообщить: вся требуемая сумма (1 186 466 руб.) собрана. Наталья, мама Ани, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 октября 25 357 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Мордовия», «Дальневосточная», «Белгород», «Дагестан», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 21 ребенку на 29 513 244 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Девочка с добрым сердцем

Тринадцатилетнюю Аню Нетребчук
спасет дорогая операция



Аня вместе с родителями, старшей сестрой и младшим братом живет в Омске. У девочки врожденный порок сердца — тетрада Фалло. Позади несколько сложнейших операций. Сейчас требуется еще одно вмешательство: врачи через сосуды заменят установленный ранее протез клапана. А для этого необходима зарубежная система Melody. Стоит операция очень дорого, государственной квотой не покрывается. У родителей Ани таких денег нет — они обращаются за помощью к нам.

— Мама, смотри. У этого мальчика сколиоз. Видишь, какая у него спина? Бедный... А у этого — несвершенный остеогенез. Косточки очень хрупкие. Ой, а у этой девочки острый ми... мие... ми-ело-бластный лейкоз, ей нужна пересадка костного мозга. Мама, а что такое костный мозг? Он в костях или в голове?

В семье Нетребчук не принято друг от друга что-то скрывать, и Аня прекрасно знает о своем заболевании. Знает, насколько оно опасно. И в курсе, что ее родители обратились за помощью в Русфонд, потому что операция стоит немалых денег, а где их взять? И вот Аня открыла сайт Русфонда и внимательно читает истории других больных детей, разглядывает фотографии. И чувствует каждому из них:

— Мама, так всем этим детям помогли! Как здорово!

Родители Ани, Петр и Елена, оба из сибирского Омска. Познакомились случайно. Елена тогда работала в продуктовом ларьке, а Петр шал тут что-то купить. Увидев Елену, даже забыл, за чем пришел. «Любовь с первого взгляда», — смеются они. Это было двадцать лет назад. Спустя три года родилась Настя. Потом Аня, а следом за ней — Ваня. Настя и Ваня здоровы.

А вот Аня родилась с тяжелым пороком сердца — тетрадой Фалло, хотя во время беременности ни одно из исследований ничего плохого не показало.

О необходимости операции стало понятно сразу, но врачи сказали не торопиться и дожидаться, пока Аня чуть подрастет и наберет вес. И девочка рос-

ла, исправно набирала вес, научилась ползать, а ближе к году — ходить. Словом, развивалась как все здоровые дети. Первую операцию — на открытом сердце — хирурги сделали, когда девочке был год. Всего Аня перенесла уже четыре сложнейшие операции. Что только ей не делали: протезировали артерии, меняли клапаны сердца... Каждый раз девочка очень тяжело восстанавливалась: лежала с высокой несбиваемой температурой, не могла ходить из-за слабости. Но потом потихоньку поправлялась и жила обычной детской жизнью, за исключением разве что освобождения от физкультуры.

Аня спокойная, веселая девочка. Любит рисовать и задумывается о профессии археолога. «А вдруг удастся найти динозавра?» — объясняет она свой выбор. Три года назад Аня побывала в лагере для детей-инвалидов, и те двадцать дней стали самыми счастливыми и насыщенными в ее жизни. Общение со сверстниками, детские тайны и игры, походы в кинотеатр, зоопарк, аквапарк. С тех пор ее главная мечта — побывать в этом лагере хотя бы еще раз.

Как мы уже сказали, в семье не принято ничего скрывать. И от Ани не скрывают, что сейчас не нужно рассчитывать на поездки в лагерь. Недавно выяснилось, что девочке необходима очередная операция — по заме-

Всего Аня перенесла уже четыре сложнейшие операции. Что только ей не делали: протезировали артерии, меняли клапаны сердца... ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

не протеза клапана. Но у Ани было уже четыре операции на открытом сердце, и проводить пятую — огромный риск.

Кардиохирурги нашли выход. Клапан можно заменить щадящим способом — эндоваскулярно, то есть через сосуды. Для этого необходима дорогая система, которая называется Melody. Идеальное со всех сторон решение: и в плане лечения, и в плане восстановления. Со всех сторон, кроме одной. Операция, в отличие от предыдущих, государством не оплачивается. Для семьи с тремя детьми, в которой работает один папа — мастером в автобусном парке, — эта сумма из разряда фантастических.

Анино сердце немало вытерпело, но сохранило удивительную чуткость и доброту. Особенно это чувствуется, когда она листает страницы сайта с большими детьми и искренне их жалеет. И радуется, когда узнает, что им помогли.

— Может, и мне помогут? — спрашивает она с надеждой.

Артем Костоковский,
Омская область

КАК ПОМОЧЬ	ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ НЕТРЕБЧУК НЕ ХВАТАЕТ 813 343 РУБ.
<p>Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Ани тетрада Фалло. С 2012 года ребенок перенес множество операций — пластику дефекта межжелудочковой перегородки, протезирование аортального клапана, дважды протезировали трикуспидальный клапан, трижды — легочную артерию. Сейчас вновь отмечается нарушение функции протеза трикуспидального клапана, признаки недостаточности правого желудочка. Риск еще одной открытой операции очень высок, поэтому девочке требуется эндоваскулярная имплантация клапана системой Melody. Это позволит нормализовать гемодинамику, избежать тяжелого послеоперационного периода, состояние Ани улучшится».</p> <p>Стоимость операции 4 303 568 руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 491 200 руб. 486 025 руб. собрано в рамках акции «Дети вместо цветов». Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внес 1 млн руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 1,5 млн руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» собрали 13 тыс. руб. Не хватает 813 343 руб.</p> <p>Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Нетребчук, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ани — Елены Александровны Нетребчук. 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).</p> <p>Экспертная группа Русфонда</p>	

Варины мечты

Как приблизить счастливое будущее

Подопечной Русфонда Варя Иштряковой 16 лет. После аварии, в которой погибли ее родители, девочку парализовало — нижняя часть тела не двигается. Варя живет в приемной многодетной семье. В России, став взрослым, человек с инвалидностью лишается многих возможностей. Становится сложнее собрать деньги на лечение и реабилитацию. Но Варя не сдаётся — этим летом поступила в колледж на архивоведение и начала подрабатывать, чтобы накопить денег на автомобиль, который поможет жить независимой активной жизнью.

Историю катастрофы Варя сама рассказывает о себе в социальных сетях. Родная мама Варя умерла, когда девочке было шесть. С тех пор Варя жила с отцом, его новой женой Виленой и двумя маленькими братиками. Шесть лет назад семья отправилась на машине на море. Ночью, когда Варя спала, случилось ДТП — лобовое столкновение. Виленка погибла на месте, мальчики получили незначительные повреждения. Папа умер через шесть дней, а Варю удалось спасти. Она пережила останков сердца, две операции на брюшной полости и четыре на позвоночнике. Врачи не скрывали: разрыв спинного мозга, девочка не сможет ходить.

— Мне повезло, — спокойно говорит теперь Варя. — Если бы я тогда не пристегнулась, меня бы вообще не было.

После трагедии Варю выхостили и взяли в семью новые родители — Катя и Алексей Семины. Несколько раз в год Варя ездит на реабилитацию в центр «Три сестры».

— Когда я была здесь в первый раз, я не умела даже пересаживаться с кровати на инвалидное кресло, — рассказывает девочка. — Меня тут многому научили, я стала гораздо-гораздо спокойнее. Только вспышки гнева еще бывают, а у вас нет?

На реабилитацию Варя выходит как на бой гладиаторов (на инвалидных колясках именно «ходят», как на кораблях,

а не ездят и не катятся). Кудряшки собраны в боевой пучок на макушке. На ногах — ортезы.

— Сейчас Варя будет ходить, — улыбается молодой специалист по адаптивной физкультуре Рита.

Встаёт с первой попытки не получается. Через 12 шагов с Вариного носа вместе с каплями глаза стекают очки. Рита успеваешь их подхватить. Пройдя пять метров, Варя почти падает без сил и показывает покрасневшие ладони с мозолями — руки горят.

— В детском доме, когда все засыпали, я закрывала глаза и мечтала, — вспоминает Варя. — Больше всего я хотела, чтобы у меня появилась большая и дружная семья. Вторая мечта была побывать в Париже. А третья — научиться ходить. Я написала об этом на своей страничке в соцсетях, и мечты начали сбываться. Сначала у меня появились мама с папой, брат и три сестры. А через год мы все поехали за границу. Я плакала от счастья! Но ходить я уже не буду никогда, — вздыхает девушка. — И все равно мне много чего хочется сделать: получить профессию, заниматься танцами на колясках, попробовать себя в качестве фотомодели, купить автомобиль, завести много друзей, с которыми мы будем ездить куда захотим.

В «Трёх сестрах» Варю уже научили самостоятельно пересаживаться с инвалидного кресла на сиденье автомобиля. На эту новую мечту, автомобиль, девушка решила заработать сама. Пока откладывает ежемесячно свою пенсию — 15 тыс. руб. До совершеннолетия, до возможности управлять автомобилем Варя еще полтора года. Так далеко мы не загадываем и пока просто запускаем новую рубрику, где будем регулярно рассказывать про Варю и с помощью наших читателей удваивать Варину пенсию — пусть мечта приближается вдвое быстрее.

Светлана Иванова, корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/ishtryakova/001

Из свежей почты

Алина Арапиева, 7 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 152 444 руб.

Внимание! Цена лечения 239 444 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 17 тыс. руб.

В полгода у дочки резко повысился тонус мышц, она перестала улыбаться, не реагировала на игрушки и много плакала. Ей диагностировали ДЦП и тугоухость. Несколько курсов лечения и реабилитации дали результаты: Алина смогла сидеть с поддержкой, понимает речь. Но не ползает, только перекачивается, правая рука не действует, мышцы сильно скованны. Дочку готовы принять в московском Институте медтехнологий (ИМТ), где успешно лечат детей с ДЦП. Помогите оплатить это лечение! Хава Точеева, Ингушетия

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке требуется госпитализация. Нужно нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие речи, координации движений и равновесия, выработать навыки ходьбы».

Ксюша Дружинина, 9 лет, врожденная расщелина губы и альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 144 360 руб.

Внимание! Цена лечения 405 360 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Истелерадио» соберут 21 тыс. руб.

Ксюша родилась с расщелиной верхней губы и альвеолярного отростка. В пять месяцев перенесла операцию: ей зашили расщелину губы, устранили деформацию носа. Кормили Ксюшу из специальной бутылочки, но пища все равно забивала нос. Зубы росли неправильно. С трех лет дочке начали проводить ортодонтическое лечение, а год назад сделали вторую операцию — костную пластику альвеолярного отростка. Сейчас Ксюше требуется очередной этап лечения. Наши средства исчерпаны. Прошу, помогите! Наталья Дружинина, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение необходимо продолжать. Главная цель — выравнивание зубов и нормализация прикуса».

Ярослав Рюмин, 2 месяца, врожденная двусторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 131 640 руб.

Внимание! Цена лечения 157 640 руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 26 тыс. руб.

Сын родился с искривленными ножками, обе стопы были подвернуты. Мы узнали о лечении косопластости по методу Понсети, щадящему и эффективному. Начать его надо как можно быстрее, пока связки и сухожилия эластичные и легче поддаются воздействию. Нам рекомендовали обратиться к ортопеду Глебу Андрианову, который успешно лечит косопласть, и он взялся нам помочь. Но лечение стоит больших денег, нам такую сумму не собрать. Просим вашей помощи! Маргарита Рюмина, Хакасия

Травмотолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск, Красноярский край): «Мы планируем лечить ребенка по методу Понсети, чередуя этапные гипсования со щадящей хирургией. Это позволит устранить косопласть».

Алдар Лопсан, 1 год, несвершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 236 руб.

Внимание! Цена лечения 547 236 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 370 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 26 тыс. руб.

У Алдара сразу после рождения обнаружили восемь сломанных ребер и перелом затылочной кости черепа. Заподозрили генетическое заболевание — несвершенный остеогенез, при котором кости патологически хрупкие и ломкие. Сын был очень слаб и почти не двигался. Из интернета я узнала о московской клинике Глобал Медикал Систем, Алдар прошел там три курса лечения, оплатить его помог Русфонд. Спасибо всем огромно! Сын окреп, подрос, начал прибавлять в весе и развиваться, научился держать голову, сидеть, пытается ползать. Лечение необходимо продолжать, но оплатить его мы не в силах. Туяра Лопсан, Республика Тыва

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Татьяна Хасянова (Москва): «Алдару требуется медикаментозное лечение и реабилитация. Это позволит снизить количество переломов, мальчик будет свободно двигаться и активно развиваться».

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

Почта за неделю 28.10.22 – 2.11.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 56
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 42
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 18,259 млрд руб. В 2022 году (на 2 ноября) собрано 1 196 549 290 руб., помощь получили 1137 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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