

**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

Шоу бюрократов

Как замминистра Камкин
отчитался вице-премьеру Голиковой



Загадочная история приключилась в апреле. На прошлой неделе Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере переслал в Русфонд ответ Минздрава РФ на наш мартовский запрос председателю Совета вице-премьеру Татьяне Голиковой («Все повторяется», см. „Ъ“ от 16 апреля). Мы писали о срыве Минздравом исполнения протокольных решений Совета по проблемам развития донорства костного мозга, в частности интеграции донорской базы Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) и бездействия Межведомственной рабочей группы (МРГ) при министерстве. Так вот, Минздрав со штампом на бланке «2 апреля» на 99 страницах сообщил в Совет, что Русфонд неправ: все поручения выполнены, и «МРГ актуализирована». При этом на 99 страницах не нашлось места для списка нового состава МРГ и ни слова об интеграции базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть клиник.

Русфонду все-таки удалось заполучить обновленный список членов МРГ. По нашим сведениям, больше никто из членов им не располагает. Ну разве что замминистра здравоохранения Евгений Камкин — он автор опровержения и председатель МРГ.

Опровержение так лихо закручено, что хочется процитировать полностью. Но газеты не хватит. Все 99 страниц плюс новый список МРГ размещены на rusfond.ru. Приведу наиболее яркое.

На ноябрьском заседании Совет Голиковой поручил Минздраву в декабре 2020 года актуализировать состав МРГ. Она учреждена Минздравом в октябре 2019 года по поручению Владимира Путина и вскоре приказала долго жить. Сейчас именно эта группа из представителей министерств, трансплантационных клиник и НКО должна оперативно подготовить проекты нормативно-правовых актов к обновленному закону «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» №323-ФЗ, поправки к которому ради легитимации донорства костного мозга правительство передало в Госдуму. Без этих актов обновленный закон останется кучком.

И вот замминистра Евгений Камкин сообщает вице-премьеру о невыполнении этого поручения. Сначала приказом №1386 от 28 декабря 2020 года, а потом приказом №281 от 1 апреля 2021 года.

Спрашивается, зачем дважды-то? Замминистра Евгений Камкин обосновывает: чтобы «перезагрузить» приказ от 16 октября 2019 года №856 с учетом изменений, внесенных приказом от 28 декабря 2020 года №1386. Но зачем? Тут же замминистра Евгений Камкин оправдывает нарушение сроков исполнения данного поручения увеличением ответственного исполнителя — секретаря МРГ Л.А. Габбасовой. Во-первых, какое нарушение, если состав МРГ был «актуализирован» еще 28 декабря 2020 года? Или все же так не был? А во-вторых, при чем здесь бывший секретарь МРГ, если тот же замминистра Евгений Камкин назначил ответственным за переиздание директора департамента Елену Байбарину? Напомню, ни о декабрьском актуализированном, ни об апрельском переизданном списке членов МРГ не знаю.

Так работает бюрократия. А вот история с поручением составить временные методические рекомендации для взаимодействия баз потенциальных доноров костного мозга и клиник. Замминистра Камкин сообщает вице-премьеру, что методичка создана 31 марта. К сообщению приложены согласования от 36 организаций. Из них 26 — это региональные станции переливания крови. Причем только три станции строят регистры доноров костного мозга. И только шесть трансплантационных клиник из 14 согласовали проект методички. Членам МРГ документ не разослан.

Замминистра Камкин поручил разработку методички главному внештатному гематологу Минздрава Валерии Савченко. «Рыбу» методички разослали по организациям, включая наш Национальный РДКМ. Мы доводили свои предложения до разработчиков 2 февраля, 4, 23 и 31 марта. В последний раз нам прислали документ на согласование 31 марта в 21:15. Спрашивается, зачем присылали, если 31 марта готовая методичка уже была в Минздраве?

Так работает бюрократия. Главное в том, что методичка не описывает взаимодействие донорских баз НКО-регистров с клиниками. Это такой персональный привет академика Валерия Савченко помощнику президента РФ Максиму Орешкину. В прошлом сентября на совещании в администрации президента академик заверил помощника президента, что клиники воспользуются донорской базой Национального РДКМ, как только будет описано это взаимодействие. Ну вот, методичка появилась. Про НКО-регистры в ней ни слова.

И напоследок. Совет Татьяны Голиковой поручил своей секции «Медицина и фармацевтика» направить в Минздрав предложения о статистической отчетности в донорстве костного мозга. Срок — декабрь 2020 года. Секция отправила. Но Минздрав откладывает выпуск документа на неопределенный срок. Отсутствие статистики тормозит рекрутинг добровольцев и затрудняет сбор пожертвований на их включение в регистр. Минздраву, понятно, до этого нет дела. Кстати, он делегировал в редколлегия нашего интернет-журнала Кровь5 Елену Байбарину. На первой встрече она заявила, что не намерена снабжать журнал информацией. Зачем же пришла в Кровь5? Было поручение президента РФ — еще в 2018 году. Вот Минздрав его и выполнил. Так это работает.

Хрупкое дело

Четырехлетнюю девочку спасут операции



Яна Семенова живет в Челябинске. Родилась она со множественным переломом — у девочки несовершенный остеогенез, тяжелое генетическое заболевание. Детей с таким диагнозом часто называют «стеклянными» или «хрустальными», кости у них настолько хрупкие, что могут ломаться даже от невольного движения.

У Яны особенно пострадали ноги — неправильно сросшиеся переломы привели к деформации бедер и голени. Девочке уже укрепили кости левой ноги телескопическими штифтами. Теперь нужно спасти правую ногу, для этого требуются новые операции и новые штифты.

Врачей Яна побаивается. Слишком много неприятных процедур натерпелась от них за свою четырехлетнюю жизнь. Другое дело — играть в больницу, выступая в роли доктора.

— Расскажи, что у тебя болит? — спрашивает Яна игрушечного тигра. — Может, у тебя болит ножка?

Плюшевый пациент молчит, но Яна точно знает, что болит и как лечить.

— Потерпи немножко, сейчас я тебе сделаю укол — и все пройдет. Будешь бегать и прыгать.

Если бы в жизни было все как в детской игре, Яне бы тоже какой-нибудь добрый доктор сделал укол и она начала бы бегать и прыгать. К сожалению, это не так просто.

О том, что у девочки не все в порядке со здоровьем, стало ясно еще до ее рождения, когда Дарья, маме, проводили УЗИ. Оно выявило укорочение и деформацию конечностей. Но, что будет настолько тяжело, тогда никто не ожидал. Девочка родилась со множественными переломами рук, ног и ребер и сразу же оказалась в реанимации. Спустя неделю врачи озвучили диагноз: несовершенный остеогенез. Что делало с Яной, толком не понимали. Переломы ей не фиксировали — просто не трогали, и девочка лежала без движения. Через две недели выписали домой, посоветовав родителям аккуратно обращаться с малышкой и давать ей витамин D. А участковый педиатр, только взглянув на девочку, предложил оформить инвалидность.

— Было очень тяжело в те дни, — вспоминает Дарья. — И тогда нам с мужем очень помогла наша вера. Мы решили: раз Бог послал это испытание, значит, пошлет и силы, чтобы мы его выдержали. Не отчаемся, не сдадимся, выдержим, победим.

Родители прочитали в интернете о препарате памидронат, который укрепляет костную ткань. Нашли клинику в Москве, где Яна провела несколько курсов такой медикаментозной терапии, но заметного улучшения не произошло. Переломы продолжались, Яна лишь к году с трудом научилась переворачиваться.

Когда малышке исполнилось полтора года, Иван и Дарья узнали от родителей «стеклянных» детей о столичной клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), где накоплен успешный опыт в борьбе с этим заболеванием, и обратились туда. Консилиум врачей пришел к выводу, что предыдущее лечение не привело к результатам из-за длительных перерывов между курсами. А еще — что у Яны довольно тяжелая форма болезни. И медикаментозную терапию необходимо проводить одновременно с физической реабилитацией, укреплять не только кости, но и мышцы.

После шести курсов лечения по новой системе Яна окрепла, стала гораздо активнее, начала сама садиться, ползать на четвереньках и даже привставать. Переломы еще случались, но гораздо реже.

Однако со временем стало понятно, что без операции не обойтись. Дело в том, что у Яны неправильно срослись переломы бедер и голени, полученные еще в младенчестве, и кости сильно деформировались. Чтобы девочка смогла стоять, а затем и ходить,

Чтобы Яна смогла стоять, а затем и ходить, ей нужно укрепить кости изнутри «растущими» штифтами
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

нужно устранить деформации и укрепить кости телескопическими «растущими» штифтами. Такие операции государством не квотируются, а стоят очень дорого. Прошлой весной родители Яны обратились за помощью в Русфонд, и благодаря вашим пожертвованиям удалось собрать нужную сумму. Яне «починили» левую ногу, и улучшения не заставили себя ждать: девочка может на эту ногу опираться и передвигаться с ходунками. Теперь нужно точно так же исправить деформации на правой ноге — и тогда Яна будет ходить самостоятельно.

Яна — спокойный и рассудительный ребенок. Помимо игры в больницу любит рисовать, лепить и читать. Вернее, читает пока мама, а Яна внимательно слушает. Настолько внимательно, что может потом почти слово в слово пересказать сказку младшей сестре Наде. Двухлетняя Надя уже умеет ходить, и Яна спрашивает маму, как же так вышло, что младшая ходит, а она, старшая, — нет? Дарья утешает дочь: «Ты просто болелее, но все будет хорошо, ты тоже встанешь на ноги».

Так и будет. Если мы, как и раньше, поможем этой семье. А мы обязательно поможем.

Артем Костюковский,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ СЕМЕНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 814 800 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Яны тяжелая форма несовершенного остеогенеза. Она прошла шесть курсов лечения бисфосфонатами, и в результате мы видим очень хороший прогресс: девочка может самостоятельно садиться, перемещаться на ягодицах, непродолжительное время стоять на ногах и опоры. Двигаться дальше Яне мешают дугообразные деформации костей ног. Деформации левой бедренной кости и левой голени мы уже успешно устранили. Сейчас Яне необходима хирургическая коррекция деформаций правого бедра и голени с установкой телескопических штифтов. Они укрепят кости изнутри и будут удлиняться по мере роста девочки. Надеюсь, в результате нам удастся максимально реабилитировать Яну и поставить ее на ноги».

Стоимость операций 3 096 800 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 2 150 000 руб. ООО «Вайнстайл» и ГБУ «Мосгоргорест» внесли по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 32 тыс. руб. Не хватает 814 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яну Семенову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Яны — Дарьи Александровны Семеновой. 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

За компанию с компанией

Как партнеры Русфонда помогают детям по программе «Совместные дары»

В апреле празднуют свои юбилеи компания «Диасофт» и Сибирская угольная энергетическая компания (СУЭК), давние партнеры Русфонда. С компанией «Диасофт» мы сотрудничаем с 2006 года, с СУЭК — с 2013-го. Все это время наши партнеры помогают тяжелобольным детям по программе «Совместные дары». Она основана на принципе софинансирования: компания или ее сотрудники вносят часть суммы, необходимой для лечения ребенка, а оставшиеся деньги собирают читатели Русфонда. Опыт показывает, что помощь приходит быстрее, когда наши читатели видят вклад в общее дело со стороны крупных известных компаний.

4 апреля исполнилось 30 лет компании «Диасофт» — одному из крупнейших российских разработчиков и поставщиков IT-решений для финансового сектора и других отраслей экономики. Год назад «Диасофт» был включен в перечень системообразующих организаций в сфере информации и связи.

В 2006 году «Диасофт» вместе с Русфондом начал помогать детям с врожденными пороками сердца, а затем и с другими диагнозами. Русфонд передает компании истории детей, нуждающихся в помощи, а «Диасофт» организует сбор пожертвований среди своих сотрудников. За эти годы они перечислили более 11 млн руб., а вместе с нашими читателями было собрано почти 30,5 млн руб. Это позволило спасти 65 детей, которым были необходимы сложные высокотехнологичные операции.

27 апреля свое 20-летие отпраздновала Сибирская угольная энергетическая компания — одна из ведущих угледо-

бывающих компаний мира и крупнейший производитель угля в России. С 2013 года Русфонд сотрудничает с фондом «СУЭК — РЕГИОНАМ», который был создан для реализации социальной политики компании. «Сибирская угольная энергетическая компания и корпоративную благотворительность развивает с присущими большому бизнесу энергией и изобретательностью», — отметил президент Русфонда Лев Амбиндер. Компания пожертвовала 19,2 млн руб. на лечение 134 тяжелобольных детей. Этот вклад привлек внимание читателей Русфонда, газеты «Коммерсантъ» и десятков других дружественных нам СМИ по всей России. В результате было собрано 102 млн руб., и все 134 ребенка получили необходимую медицинскую помощь.

Так работает программа «Совместные дары». Она основана на принципе адресной помощи. А конкретную схему работы компания выбирает сама. Это может быть годовой взнос или ежемесячная помощь нескольким детям. Русфонд берет на себя экспертную проверку просьб о помощи, взаимодействие с родителями и медицинскими учреждениями, финансовую отчетность. А наши читатели помогают собирать недостающие средства на лечение каждого ребенка. Наш опыт показывает, что жертвователи откликаются гораздо охотнее, когда чувствуют поддержку со стороны крупной известной компании — нашего партнера. Сбор средств идет быстрее. И это уже не просто благотворительность, а серьезный вклад в развитие гражданского общества.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Женя Жерихов, 6 лет, детский церебральный паралич, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 173 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 24 тыс. руб.

У новорожденного сына диагностировали поражение центральной нервной системы, его долго выхаживали в больнице. В два года начались приступы — Женя странно вздрагивал несколько раз в день. В Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) его обследовали и выявили эпилептичность головного мозга, назначили лечение. Количество приступов сократилось. Женя начал проявлять эмоции. С помощью Русфонда нам удалось продолжить лечение в ИМТ, в итоге приступы ушли. Сын научился переворачиваться и стал активнее, сейчас уже многое понимает. Но при этом не говорит, голову не держит, не сидит. И приступы недавно вернулись. Помогите нам снова попасть в ИМТ! *Жанна Панкратова, Владимирская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно скорректировать противосудорожную терапию и провести реабилитацию — снизить тонус мышц, развить речь мальчика».

Маша Чеботкова, 8 лет, врожденная расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 166 100 руб.

Внимание! Цена лечения 387 100 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Сначала провели пластику губы, затем — нёба. Операции Маша переносила тяжело, после второй совсем ослабла. Невролог поставила диагноз ДЦП. Речь у дочки была невнятная, зубы росли криво. Помог Русфонд — оплатил логопедическое и ортодонтическое лечение в Москве. Пластическими врачами расширили Маше верхнюю челюсть, исправляют прикус. Сейчас нужно оплатить очередной этап лечения, но мы не можем этого сделать. *Ирина Чеботкова, Курская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Нужно продолжить лечение по расширению верхней челюсти, нормализации положения зубов, языка».

Слава Курбатов, 6 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 195 520 руб.

Внимание! Цена лечения 464 520 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 19 тыс. руб.

Стопы новорожденного Славы были повернуты и согнуты, пятки подняты. Из-за мокроты в легких сыну поставили дренаж — неудачно, одно легкое лопнуло. Одиннадцать дней Слава провел в реанимации, затем лежал в отделении патологии. Сразу после выписки мы начали лечение у ортопеда. После серии гипсований Слава провел ахиллотомию, правая стопа выпрямилась, состояние левой было хуже. Мы выполняли все предписания, но прошлой осенью стопы опять повернулись. Доктор Вавилов из Ярославля берет провести лечение, благодаря которому удастся исправить положение стоп. Помогите его оплатить! *Марина Курбатова, Курганская область*

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется курс гипсований по методу Понсети и перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость, релизы стоп с фиксацией спицами».

Полина Магдик, 5 лет, врожденный порок сердца, спаст эндовазкулярная операция. 223 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 22 тыс. руб.

Диагноз «дефект межпредсердной перегородки» Полине поставили, когда ей было всего два с половиной месяца. Врачи сказали, что надо наблюдать за состоянием сердца, была вероятность, что дефект закроется сам. Развивалась дочка по возрасту, была активной. Мы регулярно делали УЗИ, размер дефекта немного сократился. Так надеялись, что получится обойтись без операции! Но в ноябре 2019 года на консультации нам сказали, что дефект уже не закроется, наоборот, с возрастом будет только увеличиваться. Нужна операция. Врачи готовы провести ее щадящим способом — с помощью окклюдера. Но нам такую операцию не оплатить. *Елена Магдик, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая расположение дефекта и признаки легочной гипертензии, требуется эндовазкулярное закрытие дефекта».

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

Почта за неделю 23.04.21–29.04.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **64**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
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 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 15,998 млрд руб. В 2021 году (на 29 апреля) собрано 498 747 408 руб., помощь получили 384 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в регистр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. 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