

**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

**Договариваемся  
о словах**

Нужен понятийный аппарат  
донорства костного мозга.  
Пока получается не очень

**ФМБА — Русфонд. Хроники.** Как мы уже сообщали (см. „Ъ“ от 17 июня, «Вера, любовь — и донорство»), Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА) не дожило в срок Правительству РФ об условиях включения Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) в Федеральный регистр доноров костного мозга. Срок истек 15 июня. Нет доклада ФМБА и сейчас. Но начаты переговоры ФМБА и Русфонда, создавшего Национальный РДКМ. Заговоздка в том, что Национальный РДКМ — некоммерческая организация (НКО), он организован и действует иначе, чем принято в ФМБА. Отсюда и разногласия. В дискуссии 23 июня выяснилось, что у нас различные представления о том, что такое рекрутинг, кто поставщик и кто пользователь Федерального регистра, а финансирование НКО из госбюджета ФМБА вовсе исключает.

● По данным ФМБА, в 2021 году в РФ выполнено 140 неродственных трансплантаций костного мозга. В том числе 100 пересадок от отечественных доноров, в том числе: 50 — из донорской базы ФМБА, 29 — из базы Национального РДКМ. Кроме того, Национальный РДКМ в 2021 году обеспечил 22 пересадки от зарубежных доноров: организовал и профинансировал их подбор, активацию и доставку трансплантатов. За шесть месяцев 2022 года он обеспечил 27 трансплантаций: 21 — от доноров из своей базы и шесть — из международной. С 2020 года по просьбам семей пациентов Национальный РДКМ оказывает новую услугу: подобрал 59 родственных доноров, оплатил их обследование и семейное HLA-типирование, проезд и проживание. В том числе в 2022 году — 40 родственных доноров.

Напомню, нет вопроса, войдут ли доноры Национального РДКМ в Федеральный регистр, ведение которого поручено ФМБА. Войдут, но на каких условиях? Разногласия возникли с появлением Правил ведения Федерального регистра, утвержденных 12 апреля правительственным Постановлением №640. В ФМБА полагают, что НКО вправе пополнять Федеральный регистр, занимаясь информированием населения и рекрутингом, и никаким поправкам в Правила не требуется (письмо замруководителя ФМБА Игоря Борисевича от 25 мая).

Русфонд считает иначе. В правительстве слушали к нашим предложениям, вице-премьер Татьяна Голикова поручила агентству их рассмотреть и доложить «при необходимости с проектом нормативного правового акта». Так вот, проблемы начинаются с понятия «рекрутинг». Мы объединили в нем все процессы — от пропаганды донорства до внесения генотипов в информационную систему. Включая сбор биоматериалов и их типирование. Сведение процессов под одну крышу рождает наивысший уровень ответственности исполнителей и качества результатов, снижает итоговую стоимость.

То есть рекрутинг Национального РДКМ включает его в число поставщиков Федерального регистра. А Правила — исключают. По ним поставщиками являются лишь учреждения с лицензиями на клинические исследования, на забор и трансплантацию костного мозга. У Национального же РДКМ лицензия на организацию здравоохранения и общественное здоровье.

Иными словами, по Правилам Национальный РДКМ может вести добровольца до медпункта для забора биобразца — и рекрутинг закончен. Мы настаиваем на внесении в Правила нашей лицензии — ФМБА против: «не стоит ради одной НКО». Во-первых, Национальный РДКМ — самый крупный на сегодня и быстрорастущий регистр в РФ, именно его система включения граждан в регистр (его рекрутинг!) обеспечила наивысшую экономическую эффективность в этом секторе здравоохранения. А во-вторых, кто сказал, что на завтра, когда мы вместе с ФМБА сделаем НКО полноправным строителем Федерального регистра, у нас не появятся последователи? 25 лет назад только ленивый не критиковал „Ъ“ за поддержку писем Русфонда. А теперь редкое СМИ в России обходится без фандрейзинговых публикаций, а ежегодные пожертвования миллионов читателей и телезрителей оцениваются в десятки миллиардов рублей.

Другая серьезная претензия к Правилам — они обязывают поставщиков безвозмездно передавать донорские базы в Федеральный регистр. Это справедливо, когда речь идет о поставщиках из ФМБА: они строят свои базы на средства госбюджета. Национальный РДКМ строится на свои. Мы готовы безвозмездно передать донорскую базу, если при этом Национальный РДКМ также получит госфинансирование. Если же мы строим на свои, то предлагаем концессионное соглашение, где концедент — государство — возмещает наши затраты. Такую поправку мы и предлагаем внести в Правила. ФМБА категорически против. Госбюджет же уже определен: ФМБА получит на 2023 год деньги на включение 4 тыс. доноров.

Но разве Правила утверждают правительство на год? И потом, как ФМБА намерено добиться поставленной цели — создать Федеральный регистр на 1 млн доноров? С бюджетом на 4 тыс. новых доноров в год потребуются 250 лет.

**Мечты о настоящем  
мороженом**

Шестилетнего мальчика спасет  
трансплантация костного мозга



**Владик Маринин живет вместе с родителями в Нижнем Новгороде. У него редкое генетическое заболевание — врожденный дискератоз. Мальчик постоянно болеет и очень быстро устает. Спасти его может только трансплантация костного мозга. Саму процедуру проведут бесплатно, но подбор и активацию донора Маринины должны оплатить сами. У них таких денег нет.**

У разных детей разные мечты. Кто-то грежит новым конструктором, кто-то — самокатом, кто-то — смартфоном.

У Владика всегда были два заветных желания. Первое уже сбылось: он побывал в Москве. А вот со вторым все гораздо сложнее. Владик, который из-за болезни находится на стражайшей диете, мечтает съесть мороженое.

— Настоящее мороженое, — тихим голосом уточняет он.

Папа мальчика, Владимир, родом из Казахстана, мама Надежда — из Ивановской области. Их познакомили общие друзья. Поженились, потом родился сын. Имя придумывали всей семьей и сошлись на Владиславе.

Родился мальчик с дистрофией ногтевой пластины на ноге, а по всему телу были пятна серого цвета. В полтора года начались носовые кровотечения. Стали крошиться и чернеть зубы, а язык покрылся пятнами. Анализ крови каждый раз выявлял низкий уровень гемоглобина и тромбоцитов. Зубы не могли лечить из-за опасности кровотечений.

Что же касается диагноза, то медики не могли его поставить несколько лет. Когда Владика было два года, после очередного обследования врачи предположили анемию неуточненной этиологии. Назначили переливание крови, после него стало гораздо лучше. Но сразу после выписки анализы крови снова упали, и мальчика опять госпитализировали. Они с мамой ложился в больницу несколько раз в год.

В три года у Владика стал сильно болеть живот. Врачи обнаружили разрастание ткани слизистой кишечника, которое может предшествовать онкологии, и заподозрили генетическое заболевание, сопровождаю-



Владик плохо ест, аппетит ненадолго появляется только после переливаний крови ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

щего разрушением клеток костного мозга. Окончательный диагноз удалось поставить лишь в прошлом году после генетического анализа: врожденный дискератоз. Это очень тяжелое и редкое наследственное заболевание, при котором на коже появляются пятна, развивается дистрофия ногтевых пластин, поражаются слизистые. И угнетается функция костного мозга.

— С одной стороны, это был сильный удар — такой непростой диагноз, — вспоминает Надежда. — С другой, было и облегчение: наконец стало ясно, что именно с сыном и что теперь делать.

А что делать, врачи сказали сразу — трансплантацию костного мозга. Никто из близких родственников в качестве донора не подошел. Тогда Надежда и Владимир обратились в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи

Перевощикова — и неродственного донора удалось найти. Есть и клиника, где готовы провести эту непростую процедуру, — московский Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина.

Несмотря на болезнь, Владик спокойный и общительный мальчик. Умеет читать, но книжки предпочитает исключительно с картинками. Легко заводит друзей.

Трансплантацию нужно делать как можно скорее. Дело в том, что в последний год здоровье Владика серьезно ухудшилось. На теле появились еще больше пятен серого цвета. Стали атрофироваться ногти — ломаться, отслаиваться. Язык покрыт красными язвочками, которые периодически кровоточат. Выпали почти все зубы. Уровень гемоглобина и тромбоцитов низкий. Мальчик плохо ест, ап-

петит ненадолго появляется только после переливаний крови. И очень быстро устает. Иногда сил хватает только на то, чтобы спуститься во двор, сесть на качели, начать раскачиваться — и тут же прямо на них уснуть.

Лучше бы мечта Владика о Москве сбылась каким-то другим образом и он оказался в столице не из-за страшной болезни. Сейчас сил придадут только мечты о мороженом — родители пообещали купить его, когда сын поправится.

А недавно Владик сказал, что у него есть еще одно желание: стать как все. Как все — это быть здоровым. Бегать и прыгать вдоволь, гулять в парке, ходить в школу, кататься на велосипеде, заниматься спортом, есть все, что захочется. Включая, конечно же, настоящее мороженое. Давайте сделаем так, чтобы это произошло.

**Артем Костоковский,**  
Москва

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЛАДИКА МАРИНИНА НЕ ХВАТАЕТ 806 051 РУБ.**

**Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва):** «У Владика редкое генетическое заболевание — врожденный дискератоз. Течение болезни тяжелое. По жизненным показаниям мальчику необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию неродственного донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора и активации донора, доставки трансплантата 849 051 руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 806 051 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Владика Маринина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Владика — Надежды Валерьевны Марининой. 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**

**Конверт жизни**

Донором костного мозга теперь можно стать через маркетплейс

**Приволжский регистр доноров костного мозга (Приволжский РДКМ) запустил совместный проект с компанией KazanExpress. Каждый здоровый житель Поволжья в возрасте от 18 до 45 лет может стать потенциальным донором костного мозга, заказав на сайте или в мобильном приложении компании конверт с набором для взятия образца буккального эпителия (мазка с внутренней стороны щеки), чтобы затем отправить его в регистр. Один из инициаторов проекта, заместитель генерального директора KazanExpress по коммуникациям Ксения Лукичева рассказывает, как устроен этот проект.**

Некоторое время назад наш сотрудник получил от Приволжского РДКМ конверт через Почту России, стал потенциальным донором костного мозга и рассказал нам об этом. Мы подумали, а почему бы и нам не пополнить список доноров? Связались с Приволжским РДКМ, познакомились. И уже через неделю, 1 апреля, провели совместную акцию в офисе. Послушали лекцию, нам показали, как заполнить документы, как взять образец буккального эпителия, как правильно упаковать конверт. Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова в этот день пополнился 28 нашими сотрудниками. Потом с 12 по 15 апреля прошла новая акция — на этот раз в нашем логистическом центре. В регистр вступили еще 78 сотрудников. Когда было мероприятие в офисе, мы позвали журналистов, и один из них предложил: «А почему бы вам не доставлять эти конверты вашим покупателям?» А мы ему: «Это гениально, сделаем». И вот 20 июня мы запустили проект. Сначала хотели попробовать реализовать 100 конвертов, но их удалось раздать за полтора дня, и пришлось срочно завозить еще 200, а потом — 600. Очень много людей откликнулось.

В конверте находятся специальные палочки, чтобы взять у себя мазок за щекой, инструкция по применению, анкета о состоянии здоровья, договор о вступлении в регистр и со-

гласие на обработку персональных данных. Конверт можно заказать через приложение KazanExpress — точно так же, как любой товар. Он бесплатный: нужно по кнопке «Связаться с продавцом» запросить промокод, который действует только на конверт. Его доставляют, как и все остальные заказы наших покупателей, в пункт выдачи уже на следующий день. В примерочной можно произвести нехитрые манипуляции, заполнить анкету, вложить все в новый конверт (он тоже есть в наборе), отдать администратору, который отправит его обратно к нам. Из логистического центра мы отвозим конверты в Приволжский РДКМ.

Чтобы люди узнали об этой возможности, мы разворачиваем информационную кампанию: в СМИ во всех регионах, где мы работаем, — Татарстан, Башкортостан, Самарская область (компания работает в 19 регионах России); в федеральных изданиях; в соцсетях; у нас на сайте и в приложении.

На наших основных площадках — на сайте и в приложении — висят баннеры, и один из них посвящен этой акции.

Основатели нашей компании Линар Хуснуллин и Кевин Ханда верят, что самое главное — это человек, его жизнь и уровень этой жизни. Миссия нашей компании мы формулируем так: «Повышаем уровень жизни и самооценку людей». А люди хотят быть причастны к чему-то большому, социально значимому.

Компания может существовать и развиваться без участия в благотворительности, но какой в этом смысл? Нужна некая социальная ответственность, которую берет на себя бизнес. Это то, что помогает компаниям получать инвестиции, это нужно для того, чтобы в обществе уважали и чтобы мы уважали сами себя.

**Валерия Гречина,**  
редактор региональных проектов Русфонда



**все сюжеты**  
rusfond.ru/society/386

**Из свежей почты**

**София Григорьева, 12 лет, последствия перенесенной нейроиинфекции, детский церебральный паралич, требуется лечение. 173 275 руб.**

Внимание! Цена лечения 197 275 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 24 тыс. руб.

София в девять месяцев перенесла острый гнойный менингоэнцефалит. Болея очень тяжело, начался отек мозга, судороги. Состояние дочки удалось стабилизировать, но произошел полный откат в развитии. Она перестала держать голову, разучилась ходить и говорить. Мы начали лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Оплачивали сами, помогли благотворители. София научилась садиться, переворачиваться, произносит звуки и слоги, у нее появился интерес к окружающим. Врачи говорят, что лечение надо продолжать. Но его стоимость слишком велика для нас. Елена Григорьева, Забайкальский край

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Девочке требуется продолжить лечение. Нужно научить ее ползать и сидеть без опоры, развить активный словарный запас и навыки самообслуживания, снизить мышечный тонус».

**Артем Шевчук, 9 лет, расщелина нёба и альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 149 400 руб.**

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — еще 130 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 21 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Зубы у него росли криво. Заговорил он поздно и невнятно, и до сих пор верхняя челюсть отстает в развитии, сужена. И хотя сын научился вполне внятно говорить, общаться с одноклассниками ему трудно. В московском Центре челюстно-лицевой хирургии врачи сказали, что восстановить верхнюю челюсть поможет операция. Но прежде требуется серьезное ортодонтическое лечение. Операцию проведут по госквоте, но лечение она не покрывает, а нам его не оплатит — воспитываем пятерых детей. Ольга Шевчук, Калужская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение с помощью съемной и несъемной техники. Лечение направлено на устранение скученности зубов и подготовку к костной пластике альвеолярного отростка».

**Альбина Косарева, 17 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы непрерывного мониторинга глюкозы. 129 728 руб.**

Внимание! Цена датчиков на год 156 728 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 27 тыс. руб.

В три года у дочки обнаружили диабет, назначили уколы инсулина и строгую диету. Но уровень сахара был нестабильным, ее самочувствие ухудшалось, возникли осложнения на почки и глаза. Только после установки системы непрерывного мониторинга глюкозы нам удалось взять ситуацию под контроль. Огромное спасибо вам за помощь! Но сейчас у нас заканчиваются сменные датчики для системы, а самой мне их купить сложно: в семье четверо детей, а воспитываю я их одна. Наталья Косарева, Мурманская область

**Эндокринолог детской поликлиники Центральной районной больницы Елена Балачина (Североморск):** «Болезнь протекает нестабильно. Альбина нуждается в эффективном контроле уровня сахара крови с помощью системы непрерывного мониторинга глюкозы».

**Андрей Пинаев, 9 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 264 610 руб.**

Врожденную двустороннюю косялопость сына мы лечили с месячного возраста. В результате стопы выправились, но после года стали возвращаться в исходное положение. Благодаря Русфонду мы поехали к доктору Вавилову, который вылечил сына, и до недавнего времени все было неплохо. Но в ноябре прошлого года Андрей получил травму позвоночника, у него отекли ноги, и стопы опять подвернулись. Доктор Вавилов сказал, что у сына рецидив, ему необходима операция в ближайшее время, а у нас нет возможности ее оплатить. Помогите нам! Наталья Пинаева, Московская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Андрея произошел рецидив деформации стоп. Планируется курс этапных гипсований по методу Понсети и хирургическое лечение. Так мы выведем стопы в правильное положение».

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

**Почта за неделю 24.06.22 — 30.06.22**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **64**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



**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“. Проведя письма, мы размещаем их в „Ъ“, 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 17,801 млрд руб. В 2022 году (на 30 июня) собрано 739 152 976 руб., помощь получили 530 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**  
**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**