



**Алексей Каменский,**  
главный редактор  
«РУСФОНД.МЕДИА»



## Миллиарды не в счет

Деньги для лечения рака уходят непонятно куда

**Федеральный проект «Борьба с онкологическими заболеваниями», стартовавший в 2019-м, в этом году успешно завершается. И тут вдруг выяснилось, что в отчетах о его выполнении цифры не сходятся, а судьбу почти 80% из потраченных 960 млрд руб. невозможно проследить. Расследование, позволившее все это обнаружить, инициировали сами власти в лице думского Комитета по охране здоровья.**

Есть такой журнал — «Эхо онкологии». Его создала в конце 2023 года рабочая группа по онкологии, онкогематологии и трансплантации думского Комитета по охране здоровья. Возглавляет группу Александр Румянцев, сейчас он депутат, а раньше руководил одним из главных центров борьбы с детскими лейкозами — Национальным медицинским исследовательским центром детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева. Кажется, на такой позиции не должно быть проблем с получением любых данных про онкологию. Но, судя по всему, часть такой информации не известна вообще никому. Об этом и речь в статье «Область неточных значений» из второго номера журнала. Написать ее помогли группе аналитики и юристы из фонда «Вместе против рака». Электронной версии у журнала нет, в книжках он не продается, только рассылается в аппарат Правительства РФ, Минздрава РФ, региональные органы власти. Но статью «Область неточных значений» редакция предоставила в распоряжение Русфонда и опубликует сегодня на сайте «Вместе против рака».

Авторы анализировали не заболеваемость раком, а деньги. Использовали материалы Федерального фонда обязательного медицинского страхования (ФОМС), через который в основном финансируется проект борьбы с онкологией, а также, уточняет шеф-редактор Полина Габай, дополнительно предоставленные ФОМСом данные, информацию Счетной палаты и другие источники.

Выяснилось, что в онкологии законы арифметики не работают. В 2022 году на борьбу с онкологическими заболеваниями было потрачено в общей сложности 319 млрд руб. А на круглосуточный и дневной стационары, без учета амбулаторной помощи и многого другого, — 327 млрд руб. Обе цифры из одного и того же отчета, часть больше целого на 8 млрд руб.

Я задал вопрос, как так может быть, Минздраву, Счетной палате и самому ФОМСу. Ответила в срок Счетная палата: меньшая из цифр — плановая, большая — по факту. В отчете ФОМСа такого уточнения нет. Хуже того: аналитики «Вместе против рака» по просьбе Полины Габай проверили плановую цифру — ее легко рассчитать по данным того же отчета. Вышло не 319 млрд руб., а менее 300 млрд руб.

Но намного неприятнее другое. По проекту борьбы с онкологией регионы в течение шести лет получили на «оказание помощи больным в соответствии с клиническими рекомендациями» 750 млрд руб. (всего на проект потрачено 960 млрд руб.). Эти деньги федеральный ФОМС передал территориальным. Причем, как следует из отчетов и как подтвердили авторам материала в самом ФОМСе, онкоденги приходили вместе со всеми прочими и никак не маркировались. Федеральный фонд не учитывал при их распределении «онкопотребности» регионов, а по отчетам территориальных фондов нельзя понять, на что потрачены деньги. Может, за счет онкологии подтянули какую-то другую сферу. А может, наоборот. «Деньги на борьбу с онкологическими заболеваниями должны быть „окрашены“, ведь они не вместо планового бюджета на здравоохранение, а именно для онкологических больных», — говорит Александр Румянцев.

Но, наверное, возникает вопрос: ну и что? Где-то ошиблись в расчетах, где-то недосчитали — мы же в России. Зачем придраться к цифрам? Доказали бы, что 8 млрд руб. украли — другое дело.

Нет! Цифры в здравоохранении — это суперважно. Вся медицина на них держится. Эффективность любого лекарства и технологии — это доля тех, кому они помогли. Выразить в цифрах можно успешность врача, поликлиники, госпрограмму тоже судят по отношению результатов к затратам. А если мы затрат по сути не знаем, нельзя ни оценить эффект, ни планировать дальше. Конечно, так не только в онкопроекте. Мы писали об этом не раз и не два. Отсутствие реальной, честной статистики — гигантская проблема нашего здравоохранения. Отдельные клиники, врачебные и пациентские сообщества с этим борются, но активности «сверху» до сих пор не было заметно.

## У Матвея Ревуцкого есть внутривенное питание!



3 мая на rusfond.ru и в „Б“ мы рассказали историю трехмесячного Матвея Ревуцкого из Рязани («Часы и граммы», Оксана Пашина). У мальчика врожденный порок развития пищевода, синдром короткой кишки. Ему жизненно необходимо внутривенное питание и лекарства. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 763 883 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 3 мая 6795 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей ГТРК «Рязань», «Ярославия», «Курск», «Красноярск», а также 133 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 46 789 754 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Жить несладко

Трехлетнего мальчика спасет дорогое лекарство



**У Тимофея Наумушкина из села Чигири Амурской области синдром Донохью — тяжелая форма врожденной инсулинорезистентности. Другими словами, в клетки не поступает глюкоза, а из-за этого организм ребенка не получает энергию. Страдают сердце, мозг, внутренние органы. Но помочь Тимофею можно. Нужно лекарство инкрелекс (мекасермин). Оно стоит немалых денег для семьи Наумушкиных денег, а под государственную квоту не подпадает.**

Родители мальчика, Наталья и Ярослав, вздыхают: в последнее время никакого слуха нет с этим Тимошей. Все воспринимает в штыки, ответ на все вопросы и предложения — категорическое «нет». Причина проста — так называемый кризис трех лет, первый переходный возраст. В общем, обычное дело.

Но Тимоша Наумушкин — не «обычный». И его заболевание — не просто редкое, а редчайшее. С момента, когда болезнь была описана в 1948 году канадским медиком Уильямом Л. Донохью (в честь которого и назвали синдром), во всем мире было зарегистрировано всего несколько десятков таких случаев.

Тимоша родился раньше срока, весил меньше 2 кг, и его сразу перевели в отделение патологии недоношенных. Анализы были нестабильные, уровень сахара был значительно повышен и никак не хотел снижаться. Чтобы понять, что с ребенком, местные врачи провели консультацию с московскими специалистами, и те высказали предположение, что речь идет о наследственном заболевании. В итоге Наталья с Тимошей поехали в столицу. Там мальшук провели сложное генетическое обследование и выявили в одном гене поломку, которая нарушает действие инсулина и блокирует поступление глюкозы в органы и ткани. А из-за ее дефицита ребенок плохо растет и развивается. И тогда же у мальчика обнаружили кардиомиопатию — опасную болезнь сердца.

Несмотря на такой редкий и непростой случай, врачи смогли подобрать нужное лечение — препаратом инкрелекс, инсулиноподобным фактором роста. Приобрести его помогли

жертвователи Русфонда. Состояние мальчика заметно улучшилось: уровень глюкозы нормализовался, стабилизировалась работа сердца. Если прежде Тимоша плохо рос, набирал вес и вообще несколько отставал, то на фоне медикаментозной терапии все стало налаживаться: малыш пополз, встал, пошел. Начал самостоятельно есть, а спустя какое-то время — петь, танцевать, собирать лего, спорить с родителями и старшим братом Даниилом.

С братом они, кстати, полные противоположности. Даниил тихий, спокойный, усердный. А Тимоша взрывной, непоседливый, нетерпеливый. Все делает шумно и быстро. И отдельная страсть мальчика — разбирать и собирать все, что разбирается и собирается. От игрушечных машинок до пульта телевизора и мелкой бытовой техники.

— Механиком будет, как я! — горделиво резюмирует Ярослав. Каждый вечер, когда Тимофей засыпает, Наталья подключает инфузomat — систему для зондового питания с помпой. Дело в том, что мальчик должен есть каждые два часа и ночью его приходится кормить через гастростому. Помимо молока в инфузomat мама добавляет и лекарство — очень нужное, но очень противное на вкус: про-

**Заболевание Тимоши — редчайшее, в мире известно лишь пара десятков таких случаев. А необходимое ему лекарство не просто редкое — единственное, аналогов не существует**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

сто так малыш его выпить не сможет. Лекарство горькое, а Тимоша, как и все дети, любит сладкое. Тимоше, с его постоянной нехваткой сахара, это не возбраняется и даже, наоборот, поощряется — к большой радости ребенка.

— Когда-то у нас по полдню лежали сладости, которые дарили на Новый год, а сейчас за месяц со всеми шоколадками расправляется, — улыбается Наталья.

Заболевание, как мы уже сказали, крайне редкое. А лекарство, столь необходимое Тимофею, не просто редкое — оно единственное, никаких аналогов просто не существует. И оно заканчивается. В России инкрелекс не производят. Стоимость его высока — это неподъемная сумма для семьи из четырех человек, где работает только папа. Прерывать лечение ни в коем случае нельзя. А значит, надо помочь непосредственно Тимоше. И мы поможем ему, верно?

**Евгения Васильева,**  
Амурская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТИМОФЕЯ НАУМУШКИНА НЕ ХВАТАЕТ 681 625 РУБ.**

**Детский эндокринолог Национального исследовательского центра эндокринологии Анна Болмасова (Москва):** «У Тимофея синдром Донохью — очень редкое и тяжелое заболевание, при котором нарушается доставка глюкозы в клетки, из-за недостатка энергии и питания значительно ухудшается работа сердца и головного мозга, останавливаются рост и развитие ребенка. Для лечения данного синдрома в мире существует только один препарат — инкрелекс (мекасермин), это рекомбинантный инсулиноподобный фактор роста. Отмена препарата может повлечь ухудшение состояния и развитие жизнеугрожающих осложнений. В России препарат не зарегистрирован, но разрешен к ввозу и применению».

Стоимость лекарства 2 407 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли 1 202 167 руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lescar и партнеров программы собрано 497 833 руб. Телезрители ГТРК «Амур» собрали 26 тыс. руб. Не хватает 681 625 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Тимофея Наумушкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Тимофея — Натальи Васильевны Наумушкиной. 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**

## Галоперидол возвращается?

Пациентам с аутизмом предлагают лечиться как 40 лет назад

**Клинические рекомендации по аутизму, разработанные Российским обществом психиатров (РОП), вызвали бурную негативную реакцию в пациентском сообществе и НКО. Все бросились критиковать Минздрав РФ. Однако если Минздрав в чем-то и виноват, так только в некоторой забывчивости. Ведь в ведомстве уже давно лежат обновленные клинические рекомендации, составленные Ассоциацией психиатров и психологов за научно обоснованную практику и принятые Минздравом в 2020 году. Они усовершенствованы в соответствии с законодательством и утверждены экспертным советом Минздрава. Руководству ведомства осталось их только подписать.**

В начале апреля на общественное обсуждение были вынесены клинические рекомендации по аутизму, которые подготовило РОП. Клинические рекомендации — это официальные правила, по которым все врачи страны обязаны диагностировать и лечить. Родителей детей с расстройством аутистического спектра (РАС) особенно возмутило утверждение, что поведенческая терапия и педагогические методики для аутистов в ряде случаев не просто бесполезны, но и вредны, а также напугала рекомендация назначать детям с двух лет галоперидол для коррекции агрессии. Эксперты отмети-

ли, что эти рекомендации противоречат международному опыту и отсылают к исследованиям 1984 года.

— Родителей можно понять. Представьте: много лет всех заставляли носить абсолютно одинаковые ботинки — неважно, велики они или жмут, потом разрешили выбирать обувь, подходящую по размеру, модели и сезону, а теперь опять хотят засунуть всех обратно в эти самые одинаковые ботинки, — говорит Екатерина Мень, основательница Центра проблем аутизма.

При этом надо понимать, что лечения от аутизма не существует. Нет ни лекарства, ни универсального метода, ни операции, благодаря которым ребенок с РАС станет нейротипичным. — Для детей с аутизмом важен не столько врач, сколько учитель. Человек, который научит разговаривать, играть, правильно вести себя в обществе, взаимодействовать с окружающими, — поясняет детский психиатр Елисей Осин. — Иногда детям с РАС назначают антипсихотики, но они применяются не для «лечения аутизма», а для помощи при сопутствующих расстройствах, которые надо еще правильно диагностировать, что довольно сложно. Родители детей с аутизмом уверены, что государство хочет на них сэконо-

в ближайшее время. Проще назначить всем таблетки, чтобы сидели тихо.

— Не так давно Российское общество психиатров смогло утвердить свои клинические рекомендации для детей с умственной отсталостью. Документ получил стигматизирующий и дискриминационный. Теперь похожая ситуация развивается с рекомендациями по аутизму, — отмечает Екатерина Мень. — И это не потому, что авторы рекомендаций какие-то злые или непрофессиональные. Это просто люди консервативные, которые не хотят меняться и защищают свое поле деятельности.

На вопрос, можно ли считать, что клинические рекомендации стали полем борьбы между консерваторами и прогрессистами, Екатерина Мень ответила с грустной улыбкой:

— Нет никакого поля, есть пустыня — огромная территория, которую мы пытаемся оживить. И надеемся, что это получится, если Минздрав «вспомнит» о прогрессивных клинических рекомендациях, принятых еще четыре года назад и обновленных в прошлом году. Которые ждут одной-единственной подписи — главы Минздрава или кого-то из его заместителей.

И дети с аутизмом тоже ждут.  
**Оксана Пашина,**  
корреспондент Русфонда

все сюжет  
rusfond.ru/issues/1132

## Из свежей почты

**Абдулла Багаднов, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 124 023 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 241 023 руб. Юридическое лицо благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» собрали 17 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, сам не задышал, к пяти месяцам не переворачивался, не сидел. Невролог назначил массаж, ЛФК, препараты, и Абдулла начал держать голову, гулить, но возникли приступы судорог. Обратились в московский Институт медицинских технологий (ИМТ). После первого же курса лечения приступы ушли, мышечный тонус уменьшился, сын начал двигаться. Еще два курса оплатил Русфонд — спасибо вам! Абдулла окреп, научился сидеть и стоять с опорой, понимает речь. Лечение нужно продолжать, не оставляйте нас, прошу! Живу в селе с тремя детьми. Заира Багаднова, Дагестан

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчик нуждается в госпитализации. Требуется нормализовать тонус мышц, укрепить их, развить мелкую моторику, координацию движений и речь».

**Илья Осипов, 10 лет, врожденная расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 153 240 руб.**  
**Внимание!** Цена лечения 317 240 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» собрали 24 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной верхней губы, нёба, альвеолярного отростка. В год ему зашили губу, в два с половиной устроили расщелину нёба, в пять лет восстановили носовую перегородку. Но верхняя челюсть у Илюши недоразвита, прикус нарушен, пережевывать пищу трудно. Хирург предупредил нас, что потребуются еще одна операция, к ней нужна ортодонтическая подготовка. Но это лечение платное, а у меня таких денег нет: живем с сыном вдвоем. Помогите! Анна Бондаренко, Саратовская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Илье необходимо ортодонтическое лечение, которое позволит подготовить его к операции — костной пластикой альвеолярного отростка».

**Лиза Меркулова, 12 лет, последствия перенесенного пневмококкового менингоэнцефалита, требуется реабилитация. 155 825 руб.**

**Внимание!** Цена реабилитации 594 825 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 270 167 руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lescar и партнеров программы собрано 149 833 руб. Телезрители ГТРК «Славия» собрали 29 тыс. руб.

Беда пришла к нам неожиданно. Как-то вечером дочка пожаловалась на головную боль. Ночью у нее начались судороги, я вызвала скорую. По дороге в больницу Лиза перестала дышать. Оказалось, у нее менингит, отек мозга. Воспаление и отек сняли, но дочка ни на что не реагировала и не двигалась. После реабилитации Лиза начала меня узнавать, научилась глотать, есть ложкой, сидеть. Ходит, держась за меня. Помогите продолжить лечение, мне его никак не оплатить! Олеся Меркулова, Новгородская область

**Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Дмитрий Сумин (д. Райкино, Московская обл.):** «Мы будем учить девочку контролировать опору на ноги, самостоятельно вставать и стоять, восстанавливать навыки чтения и письменной речи».

**Саша Иващиченко, 6 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 152 298 руб.**

**Внимание!** Цена реабилитации 573 298 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 267 тыс. руб. В рамках благотворительной программы «Линии добра» официальных дилеров Lada, Renault, Nissan, Lescar и партнеров программы собрано 133 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» собрали 21 тыс. руб.

Сын родился с двусторонней косоплатностью, ему провели гипсования и операцию. Саша пошел, но к двум годам его ножки вернулись в прежнее положение. В четыре года мальшук проперировали правую стопу, это не помогло. Сашу берет на лечение ярославский ортопед Максим Вавилов, но мы не в силах оплатить счет клиники. Михаил Иващиченко, Алтайский край

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Саше планируется курс этапных гипсований по методу Понсети и реконструкция обеих стоп с фиксацией спицами и последующим их извлечением. В результате мальшук сможет нормально ходить».

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

**Почта за неделю 3.05.24–8.05.24**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **32**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **20**  
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 „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 133 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 20,801 млрд руб. В 2024 году (на 7 мая) собрано 683 184 036 руб., помощь получили 498 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, с сентября 2017 года входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение московцев в реестр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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**