Русфонд
rusfond.ru

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям
125315, г. Москва, а/я 110. Тел.: 8-800-250-75-25,
факс (495) 926-35-63, rusfond@rusfond.ru

Исх. № А 67/20
«30» 09 2020 г.

Помощнику Президента РФ
Орешкину М.С.

Заместителю начальника
Экспертного управления Президента РФ
Махаковой Г.Ч.

Копия:
Министру здравоохранения
Российской Федерации
Мурашко М.А.

Благотворительные инновационные практики в РФ на примере Русфонда

Минздрав РФ не планирует и не учитывает системные благотворительные пожертвования

По оценке экспертов (государственная статистика отсутствует), благотворительные фандрайзинговые фонды России!ежегодно вкладывают в здравоохранение десятки миллиардов рублей пожертвований. В частности, Русфонд за 24 года перечислил 15 млрд руб. в клиники на нужды больных сограждан, в том числе 8,22 млрд руб. инвестированы во внедрение и развитие инновационных высоких медицинских технологий.

Российский фонд помощи (далее – Русфонд, учредители – ИД «Коммерсантъ» («Ъ») и Л. Амбиндер)!открыт в «Ъ» в 1996 году для помощи авторам писем, нуждавшимся в деньгах на лечение и на средства производства. Схема помощи проста: Русфонд публикует проверенные письма-просьбы, а читатели откликаются финансовой помощью. Русфонд не подменяет госбюджет, но дополняет его. Читателям затея понравилась. На самом деле это фонд помощи читателям – людям, не обязательно состоятельным, но состоявшимся. Спасают именно деньги читателей, а Русфонд – это связующий мост между благотворителями и благополучателями, их менеджмент. У читателей изданий «Ъ» 90-х годов наиболее востребованы были просьбы бедолаг, которые отчаянно хотели встать на ноги, избавившись от болезни или от нищеты. Спасти могли деньги на лечение или на средства производства. Такие просьбы и шли в печать.

К 1999 году стало ясно, что наиболее востребованы просьбы о помощи больным детям, и Русфонд стал фондом помощи тяжелобольным детям. Тогда же выяснилось, что читатели готовы жертвовать деньги на внедрение новых технологий, освоенных в клиниках Европы и США. Русфонд объединил адресную помощь тяжелобольным детям и финансирование внедренческих проектов амбициозных молодых врачей, став благотворительной инновационной компанией.

Программа благотворительных инвестиций в медицинские инновации началась с обращения в Русфонд М.В. Михайловского, хирурга-вертебролога Новосибирского НИИТО Минздрава РФ. Михаил Михайловский просил купить импортную металлоконструкцию для 15-летнего Александра Суворова (сколиоз 4-й степени) из Новокузнецка. Имплантировав ее, хирург намеревался распрямить горбатый позвоночник паренька, вернув ему прямую спину. Конструкция стоила 150 тыс. руб. Это был первый в стране опыт радикального лечения сколиоза и новая тема для Русфонда. Публикация имела успех: сборы превысили 300 тыс. руб. Михаил Михайловский предложил заключить договор о сотрудничестве Русфонда и НИИТО для системного внедрения нового метода. Этот договор 1999 года стал первым в РФ соглашением НКО и федерального медицинского НИИ.

В начале 2000-х годов несколько медцентров России освоили этот метод лечения тяжелых форм подросткового сколиоза благодаря доктору Михайловскому и Русфонду. С середины нулевых годов Минздрав открыл финансирование метода из госбюджета. Оно недостаточно, и Русфонд продолжает покупать металлоконструкции для нескольких федеральных и региональных клиник. С 2008 года договор Русфонда и Новосибирского НИИТО обрел новую тему. Мы оплатили стажировку врачей в ФРГ и финансируем в НИИТО технологию VEPTR для лечения врожденных сколиозов у детей в возрасте от 3 лет при помощи так называемой растущей конструкции (1,8 млн руб. за набор). По мере роста ребенка каждые 1–1,5 года конструкцию наращивают, а при остановке роста устанавливают постоянную конструкцию. За 12 лет НИИТО принял на лечение 140 малышей с тяжелейшими (до 100–120 градусов) деформациями позвоночника. 40 детей уже завершили лечение, без хирургического вмешательства к 15 годам они превратились бы в неизлечимых инвалидов. Минздрав не финансирует технологию VEPTR. Всего с 1999 по 2020 год на 395 186 091 руб. от Русфонда пролечено 1120 детей и подростков России с тяжелыми формами сколиоза.

Русфонд практикует и другой вариант поддержки инновационных проектов клиник: создание новых и расширение действующих лечебных мощностей. Наиболее крупный проект реализован в 2004–2020 годах в НИИ кардиологии Томского НИМЦ РАН. В начале нулевых годов здесь достроили советский долгострой – новый лечебный корпус. Руководство НИИ мечтало о создании специализированного детского кардиоцентра. Финансирования не было, и томичи обратились в Русфонд. Мы оборудовали в новом корпусе самые современные в России в те годы операционную

и реанимационную палаты. Одновременно Русфонд совместно с американским фондом «Русский дар жизни» (православная община храма Казанской иконы Божьей Матери, Си-Клифф, Нью-Йорк, США) подготовил договор о проведении в Томске показательных инновационных операций бригадами американских кардиохирургов. Ежегодно в течение семи лет американцы работали в Томске по десять дней в мае. Финансировал поездки «Русский дар жизни». В эти же годы томичи стажировались в детских кардиоцентрах США. Результат: если до создания детского центра Томский НИИ кардиологии проводил до 60 операций детям с врожденными пороками сердца, то в 2014 году их было выполнено 700. Помимо роста числа сложных операций на открытом сердце резко возросли эндоваскулярные вмешательства – без разреза грудной клетки и со щадящим наркозом.

За 24 года Русфонд превратился в один из крупнейших благотворительных фандрайзинговых фондов России и Европы. Сейчас у него 149 дружественных СМИ, среди них федеральные и региональные телевизионные, печатные и интернет-СМИ. В 2020 году в условиях пандемии Русфонд ведет 11 проектов благотворительного финансирования инновационных технологий в 23 государственных, двух коммерческих клиниках РФ и в некоммерческом Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальном РДКМ; Приложение №1).

Наиболее крупные инвестиционные проекты:
– «Русфонд.Онкология»: пролечено **1036 детей на 2,769 млрд руб.**;
– «Русфонд.Сердце»: пролечено **3672 ребенка на 1,671 млрд руб.**;
– «Русфонд.Регистр»: **включено 68,2 тыс. потенциальных доноров, в том числе 28 тыс. в восемь госрегистров** и **40,2 тыс. доноров в Национальный РДКМ**; построены **две лаборатории генотипирования доноров** – в НИИ имени Горбачевой (Санкт-Петербург) и в Институте фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета. **Общий объем инвестиций – 0,910 млрд руб.**

Инновационных проектов могло быть больше и они развивались бы эффективнее, имей Русфонд возможность знакомиться с информацией Минздрава РФ о наиболее актуальных для страны инновационных идеях клиник и самого министерства. Но Минздрав не только не планирует эту деятельность благотворительных фондов, но и не учитывает ее. Он либо не замечает эту сторону деятельности Русфонда, либо противодействует ей. В 2009 году министерство «юридически обосновало» невозможность сотрудничества с Русфондом в области инновационных проектов и дофинансирования наиболее актуальных случаев высокотехнологичной медпомощи.

Октябрь 2009 года, ответ В.И. Скворцовой (в то время – замминистра здравоохранения) за №15-1/1/10/1-5773 на просьбу председателя Совета по правам человека Эллы Памфиловой к министерству информационно поддержать программу Русфонда о дополнительном финансировании на 100 млн руб. Томского НИИ кардиологии НИМЦ РАН, Новосибирского НИИТО Минздрава РФ и Ярославской областной больницы имени

Соловьева: *«По закону "Об общественных объединениях" (ФЗ-82) вмешательство общественных объединений в деятельность органов государственной власти и их должностных лиц не допускается, предоставление информации Л. Амбиндеру является нарушением ФЗ-152 "О персональных данных": сведения, составляющие врачебную тайну, не подлежат разглашению лицу, профессионально не занимающемуся медицинской деятельностью. Действующими нормативно-правовыми документами не предусмотрено заключение договоров с благотворительными фондами на дополнительное финансирование высокотехнологичной медицинской помощи за счет пожертвований частных граждан и компаний»* («Давала ли министр Голикова клятву Гиппократа?», Лев Амбиндер, см. «Ъ» от 23 октября 2009 года; https://im.rusfond.ru/archive-files/0064/2252/31dd530a6e1c4590a2754eed12e757d4-06.pdf).

Между тем в соответствии со статьей 17 того же 82-ФЗ «*государственная поддержка общественных объединений может выражаться в виде заключения любых видов договоров, в том числе на выполнение работ и предоставление услуг; закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд в рамках выполнения различных государственных программ…».* Что касается 152-ФЗ, то Русфонд использует персональные данные больного ребенка с письменного информированного согласия его родителя в соответствии со статьей 9 152-ФЗ. Сегодня этим правом пользуются сотни благотворительных фондов, организуя сбор пожертвований в СМИ и соцсетях на лечение десятков тысяч россиян.

Февраль 2014 года, комментарий Д.В. Костенникова (тогда – заместитель министра здравоохранения) к первой попытке сотрудничества Минздрава и Русфонда в проекте благотворительной закупки лекарств на 300 млн руб. детям с орфанными заболеваниями 2013 года: *«Русфонд преувеличивает возможности министерства. Минздрав РФ действует лишь в рамках государственной бюджетной политики».* Тогда Минздрав обещал предоставить Русфонду кандидатуры таких больных и привлечь к информационному сотрудничеству регионы, но не выполнил обязательств. Русфонду удалось договориться лишь с Ленинградской областью и Татарстаном, благотворительные инвестиции составили всего 64 млн руб.

До 2017 года Русфонд нуждался лишь в информационной поддержке Минздрава. История создания и развития Русфондом некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга в 2017–2020 годах не оставляет сомнений в том, что ничего в Минздраве и сейчас не поменялось в отношении к инвестиционным проектам благотворительных фондов.

Русфонд пришел в строительство регистров доноров костного мозга в 2010 году как обычно: в качестве благотворительного инвестора восьми регистров при госучреждениях. В 2016 году мы узнали, что вкладываемся в отсталую технологию генотипирования и в неэффективный менеджмент

подсобных хозяйств, которыми являются регистры при лечебных учреждениях. Русфонд изучил опыт немцев, британцев, испанцев и предложил Минздраву альтернативную версию развития донорства костного мозга в РФ с опорой на гражданское общество – создание совместных предприятий Русфонда и клиник Минздрава в форме АНО, чтобы максимально воспользоваться преимуществами, которые дает законодательство некоммерческим хозяйствующим субъектам. Альтернатива сулила снижение затрат и сокращение сроков генотипирования с одновременным ростом его качества. Минздрав отмолчался, и Русфонд оказался перед выбором: либо прекратить финансировать неэффективное строительство госрегистров (за 2010–2017 годы Русфонд вложил в них 552 млн руб.) и переключить фандрайзинговые мощности на другие проекты, либо самому внедрить альтернативную версию развития донорства костного мозга. Русфонд создал некоммерческий Национальный РДКМ, зарегистрировал АНО «Южный РДКМ» в Ростове-на-Дону для работы в Южном и Северо-Кавказском федеральных округах (ФО), АНО «Приволжский РДКМ» в Казани для работы в Приволжском ФО, АНО «Сибирский РДКМ» в Новосибирске для работы в Сибирском ФО и АНО «Башкирский РДКМ» для работы в Башкортостане как совместные предприятия с государственными учреждениями. Русфонд оборудовал в клинике Казанского (Приволжского) федерального университета первую в РФ NGS-лабораторию для первичного типирования добровольцев мощностью 25 тыс. генотипов в год и заключил договор о сотрудничестве с Республиканским медико-генетическим центром Башкортостана, где введена в строй аналогичная NGS-лаборатория мощностью до 15 тыс. генотипов в год. Мощности первичного типирования Национального РДКМ в настоящее время составляют 40 тыс. генотипов в год.

В 2017–2020 годах Минздрав выступает категорически против Национального РДКМ. 18 марта 2020 года министерство во главе с новым министром М.А. Мурашко передало в Правительство РФ третью версию проекта закона о поправках в 323-ФЗ, которая исключает участие НКО-регистров в создании Федерального РДКМ. В Пояснительной записке к законопроекту за подписью заместителя министра Е.Г. Камкина сказано: «*Сведения в Федеральный регистр будут направляться непосредственно медицинскими организациями, подведомственными как федеральным органам исполнительной власти, так и органам исполнительной власти субъектов РФ в сфере здравоохранения и включенными в приказ Минздрава №73н, приказ РАН №2 от 20.02.2019 "Об утверждении перечня учреждений здравоохранения, осуществляющих забор, заготовку и трансплантацию органов и (или) тканей человека"*».

Выводы. Самое простое предложение для организации сотрудничества Минздрава с благотворительными фондами и другими НКО, действующими в здравоохранении России, – создание постоянной комиссии по внедрению и развитию инновационных проектов с опорой на гражданское общество

и для привлечения благотворительных пожертвований к наиболее финансово емким направлениям высокотехнологичной медицинской помощи. В комиссию вошли бы представители как заинтересованных департаментов Минздрава и территориальных органов здравоохранения крупнейших регионов, так и благотворительных фондов и НКО. Председателем комиссии следовало бы назначить заместителя министра, а в качестве организатора работы постоянной комиссии между заседаниями – один из департаментов министерства. Последний мог бы назначить уполномоченных из числа своих сотрудников для оперативного решения возникающих вопросов между органами здравоохранения и НКО.

Однако, как показывает практика многолетних отношений Русфонда с министерством, навязанная сверху, такая постоянная комиссия станет очередным симулякром.

Так, Межведомственная рабочая группа по вопросам развития донорства костного мозга (МРГ), инициированная Русфондом, поддержанная Советом при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека и самим Президентом РФ еще в 2018 году, была учреждена Минздравом в ноябре 2019 года. Ее первое и последнее заседание 11 марта сего года под председательством замминистра Е.Г. Камкина закончилось конфузом. Минздрав предложил членам группы рассмотреть предложения Русфонда об интеграции базы некоммерческого Национального РДКМ, о поправках в законопроект Минздрава РФ 323-ФЗ и о включении Национального РДКМ в «Дорожную карту» правительства по созданию Федерального регистра в 500 тыс. доноров и прислать свои соображения до 20 апреля 2020 года. Прошло полгода – никакого документа по итогам заседания 11 марта Минздрав не выпустил. Однако уже 18 марта Минздрав отправил в правительство третью версию проекта поправок в 323-ФЗ и пояснительную записку к ней за подписью замминистра Е.Г. Камкина, где участие НКО-регистров в развитии донорства костного мозга полностью исключалось.

История с министерским бойкотом Национального РДКМ – лишь частный случай. Минздрав в принципе не планирует и даже не учитывает системные пожертвования фондов. Хотя эти пожертвования (их еще называют институциональными) ежегодно исчисляются десятками миллиардов рублей вложений. Представляется, что и проблема тут институциональная. Минздрав полагает, будто дефицит бюджета возникает, когда Минфин недодал денег. В гражданском обществе считают, что дефицит бюджета – это недофинансированные мощности клиник и их лечебные протоколы. Потому-то четверть века именно на медицину России граждане жертвуют больше всего.

Сегодня у Минздрава нет задачи привлечения внебюджетных средств, в том числе из разряда благотворительных. Благотворительные фонды и другие НКО, особенно аккумулирующие финансы при помощи СМИ, рассматриваются как нарушители законодательства либо досадная помеха. Поэтому в Минздраве отсутствует мониторинг и изучение инновационных

предложений врачей федеральных и региональных клиник. Поэтому Минздрав не планирует и не учитывает пожертвования десятков благотворительных фондов. Поэтому Минздрав категорически против сотрудничества с НКО даже в сфере информации. Это не упущения, это принципиальная позиция министерства. Минздрав не желает зарабатывать деньги для развития здравоохранения. Он видит свою задачу в том, чтобы тратить. Требуются не новые комиссии, а новая концепция сотрудничества с гражданским обществом.

Если Минздрав решится на договорное сотрудничество с фондами в благотворительном дофинансировании клиник, то возникнет еще одна проблема. Затраты фондов на организацию сборов пожертвований сейчас оплачивают жертвователи. Это законно, но справедливо ли? Бенефициарами таких инвестиций являются клиники Минздрава. К примеру, сборы Русфонда в 2019 году составили 1,436 млрд руб. Из них 1,120 млрд руб. потрачены на клинические проекты помощи детям. При этом себестоимость Русфонда оценивается в 10% от сборов. Логично, если Минздрав в этих случаях возьмет на себя расходы фондов на фандрайзинг.

Уважаемые Максим Станиславович и Галина Чулуевна! Мы в Русфонде считаем, что не требуются новые законодательные инициативы, чтобы Минздрав РФ и его топ-менеджеры повернулись лицом к развивающемуся в стране рынку некоммерческих услуг и благотворительных инвестиций. Необходимое законодательство уже существует. Сейчас, в пандемию и экономический кризис, самое время власть употребить. Наша надежда – на Администрацию Президента России и Правительство РФ.

С уважением,

Лев Амбиндер,
президент Русфонда

Исп.: Татьяна Зубанова
t.zubanova@rusfond.ru, 8 (929) 636-48-00

Русфонд
rusfond.ru
Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям
125315, г. Москва, а/я 110. Тел.: 8-800-250-75-25,
факс (495) 926-35-63, rusfond@rusfond.ru

Программы
развития высоких медицинских технологий,
поддержанные Русфондом в 2020 году

«Русфонд. Онкология»:
С 1998 по июнь 2020 г.
Вложили **2 768 913 558 руб.**
Пролечено **1036 детей**
Русфонд финансирует лечение детей с лейкозами, нейробластомой, опухолями центральной нервной системы, нефробластомой (опухоль Вильмса), лимфомой, рабдомиосаркомой, ретинобластомой, остеосаркомой и саркомой Юинга.
В частности, при лечении онкогематологических заболеваний, требующих трансплантации костного мозга, госбюджет финансирует лишь половину затрат. Остальное вносят семьи больных детей либо благотворительные фонды.

«Русфонд.Сердце»:
С 2004 по июнь 2020 г.
Вложили **1 670 788 640 руб.**
Пролечено **3672 детей**
В том числе:
– НИИ кардиологии Томского Национального исследовательского медицинского центра (Томск): 571 493 536 руб./2120 детей;
– Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий (Санкт-Петербург);
– Самарский областной клинический кардиологический диспансер;
– Республиканский кардиологический центр (Уфа, Башкортостан);
– Детская республиканская клиническая больница (Казань, Татарстан);
– Специализированная кардиохирургическая клиническая больница (Нижний Новгород);
– Кардиохирургический центр Областного кардиологического клинического диспансера (Саратов);
– Свердловская областная клиническая больница №1;
– Иркутская областная клиническая больница;

– Областная клиническая больница №1 (Тюмень);
–Детская городская клиническая больница №13 имени Н.Ф. Филатова (Москва);
– Московский областной научно-исследовательский клинический институт имени М.Ф. Владимирского (МОНИКИ);
– Воронежская областная клиническая больница№1;
– Ростовская областная клиническая больница (Ростов-на-Дону);
– ГБУЗ СК «Ставропольская краевая клиническая больница;
– Белгородская областная клиническая больница Святителя Иоасафа .
Врожденные пороки сердца у детей, как правило, требуют хирургического лечения. Обычно это операции с применением импортных расходных материалов – окклюдеров, стентов, кондуитов, кардиостимуляторов.

«Русфонд. Регистр»:
С 2010 г. по настоящее время
Вложили **909 828 459 руб.**
Включено **68,2 тыс. потенциальных доноров: 28 тыс. в госрегистры и 40,2 тыс. в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ)**
С 2010 года Русфонд, читатели «Коммерсанта», зрители «Первого канала», ВГРК и бизнес-структуры участвуют в строительстве регистров доноров костного мозга в стране. Инвестировано свыше 909 млн руб. Оплачено типирование 68,2 тыс. потенциальных доноров, в том числе 28 тыс. в восьми госрегистрах и 40,2 тыс. доноров в Национальном РДКМ, а также создание двух лабораторий – в Санкт-Петербурге и Казани.

«Русфонд.ДЦП»:
С 1997 по июнь 2020 г.
Вложили **630 575 734 руб**.
Пролечено **4216 детей**
Русфонд сотрудничает с ЗАО «Институт медицинских технологий», учрежденным в 1996 году академиком В.И. Кулаковым, более 20 лет возглавлявшим НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии Минздрава РФ.

«Русфонд.Лицо»:
С 2005 по июнь 2020 г.
Вложили **526 868 972 руб.**
Пролечено **2005 детей**
Русфонд финансирует лечение деформаций черепа у детей и ортодонтическое лечение при других черепно-челюстно-лицевых патологиях в случаях, когда госфинансирования не хватает. В частности, при деформациях черепа у детей Русфонд оплачивает шлемы-ортезы,

компьютерное моделирование и расходные материалы, а сама операция делается из средств госбюджета.

<u>«Русфонд. Ярославль»:</u>
С 2006 по июнь 2020 г.
Вложили **466 945 210 руб.**
Пролечено **1814 детей**
Дети с врожденной косолапостью и с параличами периферических нервов рук ограничены в движениях и почти полностью зависят от помощи взрослых. В Ярославской больнице имени Н.В. Соловьева впервые в РФ на пожертвования Русфонда внедрено лечение косолапости по методу Понсети. Впоследствии на деньги Русфонда метод распространен в ряде госклиник РФ. Несмотря на противодействие Минздрава, в настоящее время метод признан золотым стандартом лечения косолапости и финансируется из госбюджета, пока недостаточно.

<u>«Русфонд.Перелом» (несовершенный остеогенез):</u>
С 2008 по июнь 2020 г.
Вложили **433 748 950 руб**.
Пролечено **809 детей**
Центр врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) организовал комплексное лечение детей с несовершенным остеогенезом по международным стандартам. Лечение включает медикаментозную терапию, реабилитацию и социализацию больных детей. С 2017 года для хирургии деформаций и переломов применяются внутрикостные телескопические штифты.

«Русфонд.Позвоночник»:
С 1999 по июнь 2020 г.
Вложили **395 186 091 руб.**
Пролечено **1120 детей**
В том числе:
– АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск): 362 140 981 руб./1087 детей;
– НИИ фтизиопульмонологии (Санкт-Петербург);
– Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г.А. Альбрехта» (Санкт-Петербург);
– Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого (Москва);
– Национальный медицинский исследовательский центр травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова» (Москва);
– ООО «Клинический госпиталь на Яузе» (Москва);
– Областная детская клиническая больница №2» (Воронеж).

«Русфонд.Диабет»:
С 2008 по июнь 2020 г.
Вложили **200 210 659 руб.**
Пролечено **1212 детей**
Современным спасением для детей с сахарным диабетом является введение инсулина с помощью инсулиновой помпы-дозатора. До сих пор не во всех регионах РФ такие дети обеспечены инсулиновыми помпами и расходниками. По обращениям родителей Русфонд покупает помпы и расходники таким ребятишкам.

«Русфонд.Короткая кишка»:
С 2015 по июнь 2020 г.
Вложили **123 663 874 руб.**
Пролечено **104 ребенка**
Русфонд закупает оборудование, расходные материалы и препараты для внутривенного питания детям с врожденной патологией развития кишечника – у них удалена часть тонкой кишки, раньше такие дети быстро умирали. Программа внедрена в Детской городской клинической больнице №13 имени Н.Ф. Филатова (Москва).

«Русфонд.Орфаны-300»:
2013–2014 гг.
Вложили **64 126 510 руб.**
Пролечено **13 детей**
Проект просуществовал один год. В июне 2013 года Русфонд предложил Минздраву РФ совместный проект «Орфаны-300», планируя вложить до июля 2014 года 300 млн руб. на лечение орфанных заболеваний. От Минздрава требовалась информационная поддержка: дать кандидатуры больных детей и согласовать с регионами нашу помощь. В октябре 2013 года министр В.И. Скворцова сообщила прессе о существовании совместного проекта Минздрава и Русфонда «Орфаны-300», по которому мы выделяем «около 300 млн руб. на покупку лекарств». Это была ложная информация: из 17 предложенных Минздравом детей большинство не нуждалось в помощи, а регионы, за исключением Татарстана и Ленинградской области, отказались договариваться. По этому поводу Д.В. Костенников (в 2014-м – заместитель министра) заявил в феврале 2014: *«Русфонд преувеличивает возможности министерства. Минздрав РФ действует лишь в рамках государственной бюджетной политики».*
Подробности – в статье **«Минздрав предупреждают. Пять месяцев он не принимает от Русфонда проект на $10 млн»**, Лев Амбиндер, см. «Коммерсантъ» от 29 ноября 2013 года. https://im.rusfond.ru/archive-files/0064/2376/ce0f8aff43b74992a5496390b3006a09-D220_008.pdf

<u>«Русфонд.Spina bifida»:</u>
С 2017 по июнь 2020 г.
Вложили **35 044 416 руб.**
Пролечено **56 детей.**
На базе Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) впервые в России междисциплинарная команда врачей проводит комплексную диагностику и разрабатывает план лечения детей с врожденным пороком развития спинного мозга Spina bifida. Цель программы: максимально улучшить состояние ребенка и социализировать его.