

РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ



Статус
болезни

Лев Амбиндер

руководитель Российского фонда помощи

Екатерина Чистякова

эксперт Российского фонда помощи

Некоторых болезней еще пару десятилетий назад у нас как бы не существовало. Их даже диагностировать толком не умели. Муковисцидоз — одно из этих редких заболеваний. Мир научился лечить его в середине 80-х. Теперь люди с этим диагнозом могут нормально жить, получая поддерживающее лечение. Стоит оно дорого, и в России бесплатные лекарства таким больным не гарантированы. Одна из них, 18-летняя Соня Зверева, обратилась в Российский фонд помощи с просьбой оплатить годовой курс лечения, и возможно, ей повезет (см. материал на этой странице). Но читатели „Ъ“ не в состоянии помочь всем больным. А действия властей по отношению к этим людям зачастую напоминают эвтаназию.

При муковисцидозе поражены внутренние органы, выделяющие слизь. Она становится слишком вязкой, поэтому в легких постоянно скапливается мокрота, а пища не усваивается. Еще 20 лет назад дети с этим диагнозом в мучениях доживали до 10–15 лет. Теперь больные Европы и США учатся, работают, женятся, рожают, средняя продолжительность их жизни 35 лет. И это явно не предел. В США появились первые исследования жизни пожилых больных муковисцидозом.

Наши больные муковисцидозом живут на 10–12 лет меньше. Причины очевидны. В России есть медики, которые умеют делать все то же, что и западные коллеги, но их мало. У нас есть технология борьбы с муковисцидозом, но в регионах врачи часто ошибаются в диагнозе, а стационар в России один, в Москве, он рассчитан на 4 (четыре) койки. И хронически нет финансирования.

Тем не менее уже существует российская школа борьбы с этой болезнью, ее создатели — академик Александр Чучалин, руководитель Центра диагностики и лечения муковисцидоза профессор Николай Капранов, заведующий отделением РДКБ Сергей Семькин. Это энтузиасты, они делают много и работают так, будто не чувствуют ярем государства. Страны действительно как бы нет. Есть отдельные регионы — меньше десятка, — где больным выдают бесплатно хотя бы часть спасительных препаратов. Есть РДКБ, где бесплатно лечат больных муковисцидозом до 16 лет. Есть Москва, где 30 взрослых больных и все полноценно обеспечены лекарствами за счет города. Однако нет федеральных ведомств, которые бы финансировали всю программу по этой болезни, отслеживали, координировали, выработывали правовую базу. Как, впрочем, нет и самой программы.

В итоге нет статистики. По экспертным данным, больных муковисцидозом у нас то ли 1,6 тыс. человек, то ли 8 тыс. Средняя продолжительность их жизни пока исчисляется 23 годами. За жутковатым показателем стоят плохая диагностика, смерть в младенчестве и, конечно, дефицит финансирования. Однако многим московским больным уже за 30. Этим людям системно помогают с середины 90-х. Их состояние внушает оптимизм и уверенность в возможности сохранить тысячи жизней по России.

А пока статус таких больных не прописан. При том что болезнь эта пожизненная, даже в благополучной Москве человека лишают бесплатных лекарств, если он откажется от инвалидности. Хотя как раз лекарства превращают его в практически здорового человека. А отсутствие их сводит в могилу. (Кстати, когда наша Соня Зверева родила, с нее в Калужской области, где она живет, сняли инвалидность. Потом, правда, вернули.) В одном из банков Москвы работает 38-летняя больная муковисцидозом, которая не приняла статус инвалида и отлучена от бесплатного лечения. Ее зарплата не хватает на лекарства, но она не сдается. Это длится уже десять лет. Будучи смертельно больной, она держится за статус здорового человека. Действующий порядок не предусматривает государственной помощи даже таким людям. Либо сиди дома с бесплатными лекарствами, либо помирать, работая. Самое удивительное в этой истории — большую выручку получатели бесплатных лекарств. Между прочим, 38 лет этой женщины и есть тот возрастной рекорд, которым законно гордятся отечественное здравоохранение.

Нет даже ценовых рамок на лекарства. Годовой пакет лекарств для одного больного, закупаемый Москвой на средства бюджета, стоит \$25 тыс. Однако, если вам придется покупать этот же пакет самостоятельно, он обойдется уже в \$30 тыс.

Врачам хочется верить, что вся беда от непонимания в инстанциях. Они на полном серьезе говорят, что больным, их родителям следует создавать комитеты спасения и через них влиять на власть. Иначе, мол, труба. Врачей можно понять. Что, скажите, еще медику думать, когда он узнает о свежем предложении заменить декларируемые льготы ценой в 2,8 трлн руб. реальными выплатами 500 млрд руб.? Медику ясно, что так будет окончательно узаконена практика выдачи бесплатных, но бесполезных лекарств взамен необходимых, но дорогих.

Очень хочется думать, что у власти просто не хватает денег на все, а воли и желания — в достатке. Если это так, то, господа, не следует ли подключить корпоративных и частных филантропов? Их потенциальные ресурсы солидны, а желание финансировать спасение больных детей заметно растет. Благотворительность нигде в мире еще не решила ни одной из социальных проблем. Но в развитых странах она давно и адекватно дополняет социальные госбюджеты. Государство должно подать знак, восстановив льготы филантропам, а общество — признать филантропию престижным занятием. В том числе и благотворительность как имиджевую составляющую предпринимательства. Сейчас появились реальные предпосылки. Политический цикл только начал, социальные ведомства объединены в единое министерство, а Минэкономразвития еще год назад продекларировало возврат к этой теме.

Rusfond.ru: что было дальше

Даня Горохов с диагнозом гистциотоз жив и «борьба за его выздоровление продолжается», сообщает доктор Михаил Масчан. 23 апреля мы рассказали о несчастье семьи Гороховых, и вы замечательно откликнулись. Для Дани собрано 2 682 766 руб. В минувший месяц было много запросов в фонд о судьбе мальчика. А некоторые читатели настаивали на публикации ежедневных бюллетеней о его здоровье. Предложение принято. Отныне читайте оперативную информацию о том, что случилось после наших наиболее крупных публикаций, на сайте фонда rusfond.ru, в разделе, который так и называется: «Что было дальше».

Напомним, основное заболевание годовалого Дани Горохова было резко осложнено грибковыми инфекциями. Для их подавления требовался препарат кансидас на 661 829 руб. Полови-



Спасая годовалого кистомича Дано Горохова, читатели «Коммерсанта» подарили жизнь еще и Юре Хромченко из Брянска и Мирзе Магомедову из Дагестана (ФОТО ВАЛЕНТИНА КИРОВА)

ну этой суммы еще до публикации внесла компания «Ингострах». На ваши отклики удалось спасти не только Дано, но и его соседей по клинике Мирзу Магомедова (4 года, острый миелоидный лейкоз, Дагестан) и Юру Храмченко (7 лет, апластическая анемия, Брянская область). Как утверждает доктор Масчан, «если бы не ваши читатели, мы потеряли бы этих детей». Теперь есть надежда на излечение мальчиков

Соня задыхается

от того, что стала взрослой



Местный врач говорит, что если родила ребенка, значит, здорова ФОТО АЛЕКСЕЯ КУДЕНКО

Легкие у Сони Зверевой пока рываются изнутри вязкой патиной. Болезнь называется муковисцидоз — слишком плотная слизь. Везде, где в организме есть слизь, Соня надо каждый день делать специальные упражнения, ей надо стучать по спине, ей нужны ингаляции и лекарства. Жизненно необходимые лекарства. Детям их дают бесплатно. Взрослым тоже должны давать, но не дают. Соне исполнилось восемнадцать.

Рыжая. Нос в веснушках. Очень худенькая. Запястья перематано бинтом, и из-под бинта торчит кусок полиэтиленовой трубки. В трубке кровь. Девушка улыбается, открывая дверь: — Здравствуйте. — Здравствуйте, — говорю, — это вы Соня? — Кто мы? — Соня оглядывается, не сразу сообразив, что я обращаюсь к ней на «вы», как к взрослой, потом смеется. — Это я Соня, здравствуйте, заходите, только тихонько, а то дочка спит.

— Что это у вас на руке, Соня? — Катетер, я сама дома капаю. Потому что в Кирове больнички нет для меня.

В городе Кирове Калужской области Соня с мужем и дочкой снимают квартиру, четверть барака на улице им. А. С. Пушкина, так называется улица на вы-

весках. В квартире нет горячей воды, газ в баллонах, разрушенная печка, а батареи центральной отопления иногда зимой течет теплая вода. Пока мы искали Сонин дом, выяснилось, что на улице им. А. С. Пушкина два дома 13.

Соня родилась на Дальнем Востоке. В 11 лет стала харкать кровью. Врачи поставили диагноз «муковисцидоз», велели сидеть дома, пить лекарства и ждать смерти. Но мама купила дом в Калужской области, потому что там климат лучше, и повезла Соню в Москву. В Москве диагноз подтвердили, в детской клинической больнице собрали даже денег Соне на мощный ингалятор и сказали, что надо пить лекарства и делать ингаляции. Что надо ждать смерти, не сказали, но всякий раз, когда девочка приезжала в РДКБ проходить новый курс лечения, выяснялось, что кто-нибудь из детей, лежавших прежде с Соней, умер. Врачи говорили:

— Тебе нельзя ходить в школе на дискотеки. Тебе нельзя заниматься баскетболом. Ты не сможешь родить ребенка. В 16 лет Соня закончила школу и пошла работать в пиццерию, печь пиццу. Ей, разумеется, нельзя было работать у плиты. Однажды в половине первого ночи она возвращалась домой. Ей, разумеется, нельзя ложиться спать так поздно. Она проходи-

ла мимо дискотеки, оттуда вышли молодые люди, и один из них заговорил с Соней. Вот уж никакие врачи никогда не запрещали ей знакомиться на улице с молодыми людьми. Соня познакомилась, стала жить с этим молодым человеком, потом вышла за него замуж, потом зачала и родила ребенка, хоть этого и не может быть, поскольку для зачатия и родов человеку необходима нормальная слизь, а не вязкая, как у Сони.

Муж у нее — очень романтичный человек. Он железнодержавный рабочий. Он придумал для дочки имя Даниэль. Окна их барака выходят на железную дорогу, и Соня может смотреть на железную дорогу, как жены рыбаков смотрят в море. И прямо напротив их калитки валяются старые шпалы, и на шпалах написано: «Любовь крепка». Соня угощает меня чаем на кухне, а семимесячный Даниэль, едва проснувшись, бегаёт в ходунках от разрушенной печки к столу и норовит стащить со стола что-нибудь тяжелое. Соня смеется: — Это мы в папу. Папа у нас шпалы таскает целый день, и мы тоже целый день таскаем что-нибудь чугунное.

Когда Соня исполнилось шестнадцать, ее перевели из детской поликлиники во взрослую. И во взрослой поликлинике врач сказал, что не может выписать Соне необходи-

мые ей ферменты и антибиотики, потому что они очень дорогие. И еще врач сказал, что раз Соня родила ребенка, то не может уже считаться больной и не может бесплатно получать жизненно необходимые лекарства. А когда Соня настояла на том, чтоб врач выписал ей лекарства, в аптеке сказали, что не могут заказать для Сони лекарства, без которых она умрет, потому что лекарства очень дорогие.

— А много вам надо денег на лекарства? — спрашиваю. — Кому нам? Мне? — Соня смеется тому, что я обращаюсь к ней на «вы». — Это как считать. Если считать все, то получается около 3 тыс. рублей в день.

— А что вы собираетесь делать дальше?

— Жить, — Соня пожимает плечами, имея в виду «авось», а не прописанное в Конституции право на жизнь, — работать нелегально.

— Почему нелегально? — Потому что, если я стану работать легально, с меня снимут пенсию и совсем не будут выписывать лекарства.

Когда нам пора уезжать, Соня с Даниэлем на руках выходит на крыльцо проводить нас и говорит: — Хорошо, что дождь. Когда нет дождя, тут пылят, и совершенно нельзя с Данькой выйти на улицу.

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН

Годовой курс для Сони Зверевой стоит 884 327 рублей

По словам старшего научного сотрудника НИИ пульмонологии МЗ РФ Елены Амелиной, она ведет Соню Звереву уже два года. Но она знает Сонину историю от рождения, как и истории остальных 99 пациентов ее отделения. Сонин случай, считает госпожа Амелина, совершенно классический для муковисцидоза. Она заболела шести месяцев от роду, а правильный диагноз ей поставили только в 11 лет. Как и у всех, болезнь особенно опасна для желудочно-кишечного тракта ребенка. Такие дети плохо набирают вес, отсюда проблемы с физическим развитием. Больные муковисцидозом, как правило, очень худые. Взрослея, они страдают легочными осложнениями. До 16 лет Соня Зверева получала базисную терапию бесплатно в Российской детской клинической больнице. Затем начались

финансовые проблемы, как и у сотен других взрослых больных. Сейчас, после родов, эти проблемы особенно серьезные. Сонина дочка, появившаяся на свет чуть более полугода назад, стала пятым ребенком, рожденным в нашей стране больно муковисцидозом. «Поэтому каждые такие роды для всех нас источник радости, надежды и знания», — говорит Елена Амелина. Годовой курс поддерживающего лечения для Сони Зверевой состоит из 13 препаратов на общую сумму 884 327 руб. Сумма весьма солидная, но можно отправить любой благотворительный взнос, он будет спасительным для Сони. Мы договорились с поставщиком лекарств, чтобы выставленный счет работал как накопительный.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Из свежей почты

Сергея Севастьянов, 16 лет, гемофилия. Жизненно необходим годовой курс терапии препаратом «Фактор IX», 450 120 руб.

Вниманию! «Ингострах» перечислил за Сергею 330 826 руб. (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 119 294 руб.

Дорогие друзья! Пять лет вы спасаете сына, оплачивая ему годовые курсы поддерживающей терапии препаратом иммунин. И кровь сверстывается, как у всех! Страшно вспомнить, каким был Сергея, когда я впервые с отчаяния написал вам. Кровоизлияния в брюшную полость, трудную клетку и гортань. Ноги, как бамбук: худые, с раздутыми коленями. Суставы не работали, любое движение причиняло боль. Мальчик три года пролежал дома, без школы и друзей. И никакой надежды. Вы вернули ему будущее. Сергея строен, широкоплеч, рост 1,7 м. Жизнь его полноценна, он забыл инвалидную коляску. И все ваш «Фактор IX»! Заканчивает 10-й класс, силен в математике и информатике. Вы же подарили ему компьютер! Если не сдерживать, сутки напролет проводит с ним. Препарат колем регулярно. Болезнь не обманешь, съедает один-три флакона в неделю. На год на «Фактор IX» надо \$15 500. Власти даже не обещают помочь. С низким поклоном и надеждой на помощь. *Иван Севастьянов, инженер, Ульяновская обл.*

Врач-гематолог Вера Шибанова (Ульяновск): «У Сергея сверхтяжелая форма гемофилии. И хотя есть рецидив в голеностопный сустав, Сергей уже сохраненный! Препарат оживил его. Он теперь так редко болеет, что мы почти не видимся. Это заслуга родителей и ваших читателей, кто оплачивает лекарство».

Лена Булавкина, 12 лет, прогрессирующий сколиоз 4-й степени. Спасет операция в Новосибирском НИИТО, 184 880 руб.

Всегда боялась, что у детей будет сколиоз. Говорили, он не передается, но вот случилось же. Мне 44 года, с восьми лет у меня искривление позвоночника. Когда выросла, сильно комплексовала. Но встретила хорошего человека, он за физическим недостатком разглядел во мне любящую женщину. Как я была счастлива, когда родила Лену! Врачи предупреждали о последствиях, но желание иметь детей пересилило страх. Я не замечала боли. Через три года появилась Света. К этому времени я еле передвигалась, жила на уколах. В 38 лет стала инвалидом, работа провизором: жить на что-то надо. В прошлом году обнаружили рак молочной железы, перенесла операцию. Всегда на таблетках. Я это все пишу для того, чтоб вы поняли, что ждет мою Лену. Сколиоз прогрессирует, она и учится теперь дома, лежа. Нужна операция, позвоночник распрямят и укрепят. Это обойдется в 184 880 руб. Наш среднедушевой доход 1582 руб. Не знаю, сколько осталось жить, но ради Лены я сделаю все. Сильнее меня только деньги. Дорогие мои, помогите! *Людмила Булавкина, Алтайский край*

Заведующий отделением вертебрологии Новосибирского НИИТО Михаил Михайловский: «У Лены деформация 68 градусов, очень опасная. Такая деформация сочетается с аномалиями спинного мозга, а они способны резко осложнить состояние девочки. Операция абсолютно показана».

Алеша Калайда, 10 лет, опухоль головного мозга, слепота. Нужны лекарства и тифломагнитоло, 71 460 руб.

Уважаемый фонд! Вы та соломинка, за которую хвататься в последний момент. Сыну у меня один, поздний. Заболел четыре года назад диабетом. А от гормонов разрослась опухоль в мозгу. Ее вовремя не выявили. Изза опухоли мальчик ослеп. Возим Алешу в НИИ детской гематологии (НИИДТ). Я уже продал дом и «Жигули», вырезал часть скота, назимал много. Химиотерапией и облучением опухоли уничтожили, теперь нужны лекарства. Без них Алеше не жить. Вот список на годовой курс ценой 68 765 руб. У меня инвалидность, зимой я в сторожах, а летом механизатором в агрофирме. И жена на пенсии. Доходу у нас 1196 руб. на душу. Под оформили Алешу в школу слепых, а там требуют тифломагнитолу. Ума не приложу, где денег напастись. *Алексей Калайда, Саратовская обл.*

Заведующая отделением химиотерапии НИИДТ Ольга Желудкова (Москва): «Ремиссия у мальчика подтверждена. Но Леша ослеп, была водянка головного мозга, гормональная недостаточность. Да, крайне необходима заместительная терапия (возмещение недостатка гормонов). Это пожизненно».

Дмитрий Кочетков, 15 лет, деформация тазобедренного сустава. Требуется срочное эндопротезирование, 123 380 руб.

Прошлой зимой я катался на лыжах и неудачно упал. Бедро ныло, но я не жаловался. Подумаешь, ушиб! А потом температура, нога заболела так, что скорая свезла меня в больницу. Там ставили разные диагнозы: болезнь Пертеса (когда костная ткань становится рыхлой), ревматизм, туберкулез. Мне стало хуже. Правая нога короче левой уже на 7 см. Очень больно наступать. Хожу на костылях. А теперь еще искривление позвоночника. Врачи признались, что ничем не могут помочь. Единственный шанс поставить меня на ноги — заменить сустав на искусственный. Я устал болеть. Хочу в школу, к друзьям. У нас с 10-го класса подготовка для поступающих в вузы, а я мечтаю стать врачом. К 1 сентября надо быть на ногах. Но у родителей нет денег на операцию. Мама кассиром получает 2500 руб., а папа слесарем всего 2000. Помогите! Нельзя же оставаться инвалидом на всю жизнь. *Дима Кочетков, Новосибирская обл.*

Хирург Валерий Прохоренко (Новосибирск): «У Димы тяжелый вывих бедра. Перекос таза деформирует позвоночник. Без эндопротезирования изменения станут структурными. Мы „развяжем“ сустав, шарнир позволит ему работать. Уже подобран протез, он прослужит лет 20. И позвоночник выпрямим».

Рита, Ксюша и Лина Кун (9, 7 и 6 лет), сенсоневральная глухота. Нужны цифровые слуховые аппараты, 166 758 руб.

Я сурдопедагог волеи судьбы. У меня два сына, две невестки и три внучки. Все они глухие. Так это ядерных испытаний под Семипалатинском, где я родилась и выросла, отозвалось на моей семье. Не жалуюсь, дети прекрасные. И моя профессия учителя русского и литературы пригодилась: я 25 лет учила глухих детей. Когда старшему сыну было три года, уехали в Москву, ведь глухих учили говорить лишь здесь. Надежда на то, что второй сын будет слышать, не оправдалась. Мы с мужем делали все для развития детей. Старший закончил Академию физкультуры, преподает, а младший после техникума работает на лифтовом заводе. Мальчики женились. Одна невестка работает курьером в банке, а другая няней в детсаду для глухих. Думали, чапа выпита, но и внучка Рита глухая. Учится на пятерки, гордость моя. И Ксюша слабослышащая. А Лина родилась со слухом, но быстро глухнет. Надо спасать остаток слуха у внучек, но мы не можем купить даже один цифровой аппарат. Пожалуйста, помогите хотя бы одной внучке! *Валентина Кун, Москва*

Директор сурдоцентра «Отофон» Ольга Смирнова: «Это очень умные, перспективные девочки. Таких интеллектуально сохраненных глухих мало. Правильное протезирование даст им возможность найти место в жизни. Их бабушка известный сурдопедагог. Это ее заслуга, что девочки так хорошо развиты».

Реквизиты авторов и поставщиков услуг есть в фонде.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года как попытка помочь авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в „Ъ“, «Домовом» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$5,62 млн. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям сгоревших самарских милиционеров, 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонск, 118 семьям марков агпл «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 39 семьям погибших 6 февраля 2004 года в московском метро. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лютик».

Адреса фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; www.rusfond.ru; E-mail: rfp@kommersant.ru. Телефоны: (095) 943-91-35, 158-69-04 (тел./факс).

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».