

Олег Одноколенко,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Будем резать?

Как Минздрав уравнил Понсети с Зацепиным

В прошлом году в Пушкине Ленинградской области на конференции по лечению врожденной косолапости методом Понсети была обнародована такая статистика: консервативное лечение по методу Понсети в 95 случаях из 100 гарантирует полное выздоровление. А при хирургическом вмешательстве по методу Зацепина рецидивов на порядок больше, а послеоперационные шрамы и боль остаются практически на всю жизнь. Инвалидность тоже.

О том, что метод Понсети признан ортопедами всего мира золотым стандартом в лечении косолапости, говорила, в частности, Ирина Клычкова, заведующая отделением патологии стопы Научно-исследовательского детского ортопедического института им. Г. И. Турнера. Единственный недостаток — сроки лечения: гипсование на протяжении нескольких лет и обязательная ортопедическая обувь, брейсы, пока стопы не зафиксируются в правильном положении. Потом можно будет бегать, прыгать, служить в армии и даже завоевывать олимпийское золото, как американская фигуристка Кристи Ямагучи.

Кстати, в Россию, где ежегодно рождается 4 тыс. так называемых косолапиков, метод Понсети лет семь тому назад завезли американцы, а на вооружение взяли ортопеды-энтузиасты, которые при финансовой поддержке Русфонда ставят на прямые ножки до 300 малышей в год. Но все это как бы не совсем официально, поскольку чиновники здравоохранения метод Понсети в упор не замечают. Мы рассказывали об этом в прошлом году («Тройной глуп и Мишка косолапый» и «Кому Понсети не нужен», Сергей Лесков, «Б» от 31 мая и 18 октября 2013 года). И вот теперь Минздрав наконец ответил на публикации Русфонда: «Законодательно, устанавливающее перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП)... не содержит ограничений по применению каких-либо методов лечения косолапости». И дальше: «Выбор методики лечения... осуществляется непосредственно лечащим врачом».

Но если обездвиженные родители прямо сейчас ринутся в государственные клиники, их ждет большое разочарование.

Для понимания проблемы: лечение по методу Понсети в США стоит \$5 тыс., в ОАЭ — \$10 тыс. Но поскольку в перечне ВМП Минздрава этот метод даже не упоминается (речь идет только об оперативном вмешательстве), у нас рассчитывать можно лишь на тарифы ОМС. А это от 130 до 300 руб. за амбулаторный прием, включая корригирующую гипсовую повязку. И весь четырехлетний курс лечения едва ли потянет на 2 тыс. руб. Теперь поставьте себя на место главврача больницы, у которого ОМС — единственный источник финансирования. Если за каждую операцию по методу Зацепина ему по квоте ВМП перечислят 120 тыс. руб., станет ли он в условиях рынка возиться с «долгоиграющим» Понсети, тратить за копейки время специалистов, когда большие деньги сами идут в руки? Экономически выгоднее — резать.

Полный курс лечения одного малыша по методу Понсети обходится Русфонду в те же 120 тыс. руб. Но помимо собственно медицины, транспортных расходов и оплаты гостиницы для пациентов издалека в цену входят еще и затраты на приобретение ортопедической обуви. Каждый ее комплект стоит от 8 тыс. до 24 тыс. руб., а переобуть малыша за курс лечения надо раз восемь-десять. Вообще-то брейсы можно получить и бесплатно — в фонд социального страхования, если, конечно, будет установлена инвалидность. Но в том-то и дело, что уже после первых сеансов лечения по Понсети (если начать сразу же после рождения!) никакой косолапости не наблюдается, а врачебно-трудовая экспертная комиссия на «подпол» не пойдет, даже из гуманных соображений: не такая это организация.

Тем же, кто оперирован по Зацепину, по мере взросления придется, причем без особых надежд на полное исцеление, как минимум еще дважды ложиться под скальпель, и каждый раз казна будет отчитываться клинике по 120 тыс. руб. И так до тех пор, пока метод Понсети официально не внесут в перечень ВМП и не квотируют. Вот тогда врач сможет выбирать методику лечения, а экономический смысл операции ради операции отпадет.

Только дайте врачу возможность выбора.

Руслана Федорова прооперируют в мае



18 апреля в «Б» и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю шестилетнего Руслана Федорова из Удмуртии («Гиперактивный сердечник», Валерий Панюшкин).

У мальчугана сложный врожденный порок сердца. В 2009 году его успешно прооперировали в НИИ кардиологии СО РАМН (Томск), сделали радикальную коррекцию порока, имплантировали клапаносодержащий протез. Но Руслан вырос, и сейчас необходима замена протеза. Рады сообщить: вся сумма на операцию (720 тыс. руб.) собрана. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 18 апреля 73 049 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б» и 44 региональных СМИ, партнеров Русфонда, исчерпывающе помогли (11 518 893 руб.) 16 больным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Время ожидания

Годовалую Лизу Жукову спасет донорский костный мозг

У Лизы формируется характер. А что такое характер? Это то, как ребенок реагирует на маму, папу, на рисунки и звуки, на игры, на еду — на саму жизнь. У Лизы характер стал особенно проявляться в ее реакции на боль. Вот уж чего в ее жизни хватает: иголки-то у врачей и медсестер наготове. Раньше было так: укололи — она и плачет. Но вот сообразила, что предшествует боли — белый халат, сочувственный взгляд, ласковые, но настоящие руки. И мамин голос: «Ну, потерпи, потерпи...» Теперь Лиза проявляет характер заранее, бунтует, не дожидаясь самой боли.

Год ей исполнился несколько дней назад, 19 апреля. А в больнице она уже полгода. Половину жизни. Наверное, ей кажется, что это и есть жизнь: гладкие крашенные стены, клеенка на столе, наклейки на окнах, добрые, но опасные тети в белых халатах, всегда — мама, и только иногда — папа, и шприцы-капельницы-иглолки. Но оказалось, что она вспоминает и другую жизнь. Вот отпустили их домой на два денька, и стало ясно, что Лиза помнит дом, а особенно — большую родную девочку, которую мама и папа зовут Викой. Сестру.

Сейчас много говорят и пишут о медицине. Детской и взрослой, доказательной и недоказательной. Упоминают о квотах, ВМП, ОМС, употребляют разные другие слова и аббревиатуры, которые я здесь даже расшифровывать не хочу. Сравнивают медицину «нашей» с «иностранной», и почти всегда в этих разговорах предпочтение отдается второй. Впрочем, смотря кто сравнивает...

А вот Светлана, мама Лизы, сравнивает не медицины, а врачей и сестер. Лизе было два месяца, когда Светлана заметила у нее сыпь, мелкие синяки на ногах и руках. Это уже были первые признаки болезни, но кто-то из медиков их вообще не видел, кто-то и видел, но ставил диагноз «бывает». В общем, только осенью, когда врачи заметили и вздутый живот, и увеличенную селезенку, и сыпь по всему телу и сложили все это с пониженным гемоглобином в крови и по-



Евгений Шендерович

Лиза постоянно ждет боли, а врачи ждут, когда найдется подходящий донор костного мозга. И тогда будет надежда, что постоянное ожидание боли покинет девочку

стоянной невысокой температурой (ее называют субфебрильной), — только тогда наконец направили Лизу с мамой в «больницу на Авангардной» — детскую городскую номер один.

В этой петербургской больнице медицина была уже совсем другого уровня, чем «по месту жительства». С одной стороны, здесь все было сказано жестко, а могло даже показаться, что жестоко: острый миелобластный лейкоз, крайне неблагоприятный вариант. Но это была не жестокость, а точность. Та, которая проистекала от знания и опыта и сочеталась с вниманием, заботой и добротой. Так больница стала для Лизы домом вот уже на полжизни. Домом, в котором всегда есть мама, иногда — папа и почти никогда — смутно вспоминаемая большая девочка, которую зовут Викою.

— Так она к Вике тянется, так на руки просится, так ей улыбается, что мы с мужем даже ревнуем.

Я рассказываю Светлане, что отделение химиотерапии лейкозов в этой городской больнице славится по всей России, что это вполне себе уровень — даже по меркам и «ненашей» медицины. Да, говорит Светлана, знаю, я раньше и не думала, что есть такие больницы, такие врачи, такие медсестры! Ну что ж, говорю, вот таких же врачей и сестер вы встретите в «Горбачевке» — вы ведь там уже были?

Светлана молчит, и я думаю, что проблемы со связью.

Мы ведь разговариваем с ней по телефону. Наш фотограф еще успел к ним в последние часы, когда было можно, а теперь они в стерильном боксе, и туда мне никак нельзя.

Проблем со связью нет. Слышу, что Светлана плачет. — Конечно, — наконец говорит она, — мы недавно были там на консультации, и я познакомилась с врачами, я знаю, что это очень хорошая клиника, но я так надеялась, что до нее дело не дойдет!

«Горбачевка» — это НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачевой. И Светлана ведь боится не клиники, куда их вот-вот переведут, а трансплантации костного мозга. Сейчас Лиза про-

ходит пятый блок химиотерапии, и Светлана надеялась, что «химией» они и обойдутся.

— Но мне сказали, что при нашем варианте болезни другого выхода нет.

Я в трубке слышу, что Лиза проснулась и что Светлана успокаивается, сдерживается. Наверное, вытирает слезы.

— Что, — спрашиваю, — Лиза сразу чувствует мамину настроенность?

— Да, — отвечает Светлана, — при ней не расслабься...

И говорит уже о том, что внушает надежду. Врачи «больницы на Авангардной» вывели Лизу в ремиссию, то есть болезнь отступила. Ремиссия первая, это и есть шанс.

Любимая 14-летняя сестра в доноры Лизе не пошла. Но предварительный поиск в международной сети показал, что потенциальных доноров у Лизы больше ста. Из них найдется один, чьи стволовые клеточные клетки, которые мы называем костным мозгом, привезут в Петербург. Только в семье нет денег, достаточных для оплаты поиска донора. Но мы ведь можем?

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ ЖУКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 907 423 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Лизы очень опасный, один из самых неблагоприятных вариантов миелобластного лейкоза. Лиза прошла курс химиотерапии, коллеги из Детской городской больницы №1 вывели ее в ремиссию. Именно в первой ремиссии следует провести трансплантацию костного мозга. Родная сестра не может быть донором, поэтому необходим поиск неродственного донора. Предварительный поиск показал, что в Международной

сети регистров есть более ста совместимых доноров. Трансплантация должна сопровождаться приемом эффективных препаратов для профилактики и лечения инфекционных осложнений».

Счет на поиск и активацию донора из Фонда Стефана Морша составляет €18 тыс. (по курсу — 885 933 руб.). Стоимость необходимых лекарств — 521 490 руб. То есть требуется 1 407 423 руб. Наш партнер компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 907 423 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лизу Жукову, то пусть вас не смущает цена спасения.

Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лизиной мамы — Светланы Дмитриевны Жуковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Плач без слез

Возвращение чувств

СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ

Наш специальный корреспондент **АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ** продолжает говорить с усыновителями о том, как складываются их отношения с приемными детьми. Сегодня мы публикуем историю журналистов Юлии Башиновой и Вениамина Дмитрошкина, которые усыновили братьев — трехлетнего Сашу и двухлетнего Платона.

20 сентября 2012 года

— Когда мы раньше общались, Сашка говорил, что очень хочет покататься на машине. Но как только сели, он зарыдал. Напугал младшего брата, тот тоже заплакал. Вообще-то это был не плач. Мы сразу же обратили внимание, что слез нет, это не плач, даже не крик, а какой-то рев, почти животный вой. Они еще несколько месяцев так рыдали. Они просто не умели иначе проявлять свои эмоции.

Заходим в лифт — опять этот вой. В квартире то же самое. Дети не понимают, куда попали. Напуганы. И мы тоже. Переодеваем, показываем им комнату, кровати, игрушки — они воят. И тут мы решили им нашего кота показать. Думали, отвлекутся. У них вообще исте-

рика началась, они, видимо, кошек никогда не видели.

Начали их кормить. Поели — успокоились.

Когда их укладывали спать, они ложились с тем же воем, при этом совершенно не сопротивлялись. А утром проснулись и неподвижно лежали, не шумели. Видно, ночью им запрещали вставать с кровати. Из-за этого же были проблемы с туалетом — потому что их опять же строем водили, а не когда кто захочет.

Проснулись — пошли гулять, отвели на детскую площадку. Там они вели себя образцово-показательно. На качели посадили — сидят, качаются терпеливо, на нас смотрят.

Потом пытались играть дома, но выяснилось, что они не знают, что делать с игрушками, как играть. Вся игра у них сводилась к тому, что игрушки разгрызались или разбивались. Мы объясняли, что машинку не обязательно швырять об пол, что ее можно катать.

Они были очень запуганы. Когда один из нас решил включить свет и поднял руку к выключателю, Сашка, который был рядом, тут же пригнулся, закрыл голову руками, опять завыл.

У нас не было детей, не было элементарных навыков — как одеть-раз-

деть детей, как их мыть. Не знали, какие слова им знакомы, какие нет, что и как нужно объяснять. Конечно, надо было, когда они плакали, взять на руки, покачать, прижать к себе. Вообще первые полгода надо их не спускать с рук, плохое или хорошее что-то сделал, огорчился или испугался — сразу на руки. Но мы это поняли со временем, а в первый день сидели рядом в растерянности и гладили их по головам.

Ну а что нас, наверное, больше всего поразило — что у них не было никаких братских чувств по отношению друг к другу. У нас была иллюзия, что они хотя бы знакомы. Но они фактически не были знакомы, не было никакой привязанности. В доме малытки они были в разных группах из-за возраста. И у нас старший в первое время лупил младшего, иногда до крови. Это сейчас они уже настоящие братья: когда кого-то ругаешь, другой тут же заступается за него, когда кого-то угощаешь конфетой, берет две и относит одну брату. А в первый день они вместе только хлеб воровали. Вернее, не воровали — просто увидели, где он лежит на кухне, и начали таскать к себе в комнату. И пакетики с сахаром очень любили. Открывали и жадно ссыпали сахар в рот, и было непонятно, когда же они им наедятся.

Из свежей почты

Ярослав Лузин, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 155 160 руб.

Ярослав родился обвитый пуповиной вокруг шеи, десять минут не дышал. На вторые сутки случился отек мозга, на четвертые малыш впал в кому. Несколько дней лежал в реанимации. С тех пор лечение не прекращаем ни на день, но отек головного мозга дал страшные последствия. Сын не говорит, не сидит и не ходит, руки не действуют. С эпилепсией справились, ремиссия уже два года, но мышцы Ярослава так сильно сведены, что случился вывих тазобедренного сустава. Нас берет Институт медтехнологий (ИМТ), и мы просим помощи в оплате этого лечения. Все, что мы копили и занимали, истрачено на реабилитацию Ярослава. Елена Лузина, Пермский край.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Для проведения восстановительной терапии необходима госпитализация. Мы научим Ярослава сидеть и двигаться, сможем развить его речь».

Катя Аникина, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Неправильную форму лба дочка акушеры заметили сразу. Педиатр направила нас в областную больницу. Хирург диагностировал краниостеноз и сразу отправил нас в Москву, в НИИ им. Н. Н. Бурденко. Там сказали, что без срочной реконструкции черепа пострадает головной мозг, Катя не сможет нормально развиваться. Вопрос о выделении государственной квоты на операцию решен положительно. Но сразу после операции надо использовать специальный ортопедический шлем — ортез. На его изготовление госквота не распространяется, а нам самим это лечение не оплатить. Муж инженер, а воспитательница детсада, декретные 3,7 тыс. руб. Юлия Аникина, Владимирская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Индивидуальные шлемы-ортезы помогут сформировать правильную форму черепа. В течение шести-восьми месяцев потребуются два-три краниальных ортеза».

Женя Коротков, 4 месяца, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Мой старший сын Максим учится в четвертом классе, здоров, крупный отличник. Женю я родила во втором браке, мы очень хотели ребенка, у мужа это первый и долгожданный малыш. Беременность прошла без осложнений, анализы в норме, роды в срок. И как гром среди ясного неба: врожденная косолапость! Массажистка, которая приходит на дом, рассказала о методе Понсети, эффективном и надежном. Я нашла клинику, где готовы лечить Женю, но оплатить такое лечение мы не в силах. Супруг слесарь-монтажник эскалаторной службы Московского метрополитена. Он ухаживает и за матерью (81 год, сахарный диабет), покупает ей продукты и лекарства, платит за квартиру... Мы надеемся, что вы откликнитесь на наше письмо. Наталья Короткова, Московская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Многоэтапное лечение по методу Понсети избавит Женю от врожденной косолапости».

Настя Ошова, 2 года, врожденный порок сердца, требуется эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

В поликлинике говорили, что у Насти шумы в сердце вызваны открытым овальным окном, с возрастом оно само закроется. Дважды в год нас обследовали по месту жительства, а затем направили в городскую медцентр. Там у дочки диагностировали дефект межпредсердной перегородки. Теперь кардиологи рекомендуют щадящую операцию, без вскрытия грудной клетки, но в Омске такие не проводят. Настю готовы принять в Томске, мы были там на консультации, но у нас нет ни малейшей возможности оплатить лечение. Пособий я уже не получаю. Работать не могу: Настю не с кем оставить, мест в детсаду нет, да и слабенькая она. Муж водитель, попал под сокращение, ищет работу. Ирина Крацова, Омская область.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Есть признаки легочной гипертензии. Насте показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 18.04.14—24.04.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **61**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **14**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/помогите, пожалуйста

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 44 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$152,9 млн. В 2014 году (на 24 апреля) собрано 546 106 163 руб., помощь получили 448 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.