

Александр Гранкин,

КОординатор
информационного
отдела Русфонда

Нединамическое наблюдение

История одного поручения
Минздрава РФ

Неформатные просьбы о помощи Русфонд пересылает на горячую линию Минздрава РФ. В частности, это письма с просьбой подобрать клинику и оплатить обследование ребенка, страдающего эпилепсией. Кто-то просит помочь с приобретением пока не зарегистрированных в России лекарств, снимающих приступы, а кто-то обращается за советом, как жить дальше с таким диагнозом.

Некоторые родители детей с эпилепсией активно ищут способы победить болезнь. Они пробуют любые варианты лечения, начиная с того, что назначают врачи местных детских больниц, заканчивая самыми фантастическими и экспериментальными, о которых узнают на форумах в интернете. Они требуют более детальных обследований, пересмотра терапии, замены противосудорожных препаратов, добиваются госпитализации в больницу другого города, как правило, ближе к столице, потому что считают: чем ближе к Москве, тем более квалифицированный медперсонал и новое оборудование. Родители детей с похожими диагнозами объединяются в группы в соцсетях. И там же пытаются собрать деньги на лечение в частных клиниках, желательно за рубежом. И чем меньше веры в отечественную медицину, тем больше уверенность, что за границей помогут точно. Словом, такие родители не сидят сложа руки.

Но есть и другие. Те, которые безоговорочно верят в авторитет врача и успех назначенного лечения. Потому что педиатр хороший, потому что лекарства выписали, а еще потому, что нет времени и сил искать что-то еще, особенно если ты мать-одиночка.

В Русфонд пришло письмо Светланы Г. из города Нижневартовска Ханты-Мансийского АО. У ее четырехлетней дочери симптоматическая эпилепсия. Девочка отстает в развитии: не сидит, не ходит, не говорит. Приступы начались с пяти месяцев. После обследования в Окружной клинической детской больнице ребенка назначили противосудорожный препарат. Прошло более трех споловинных лет, в течение которых менялась только дозировка препарата да добавились массаж. Светлана добросовестно следовала рекомендациям, но девочке не становилось лучше. Светлана обратилась в эту больницу с просьбой провести повторное обследование либо дать направление в федеральную клинику. Она не верила, что за несколько лет ничего не изменилось в методиках лечения эпилепсии. Но врачи направления не дали: вам же сказали три года назад — у вас родился «овощ», то же самое вам скажут и в Москве. Ребенка осмотреть невозможно, орет на весь этаж, идите домой, не забывайте принимать лекарства.

Светлана обратилась в Русфонд с просьбой подобрать клинику для обследования ребенка. Письмо было отправлено в Минздрав РФ, через месяц пришел ответ директора департамента медицинской помощи детям и родовспоможения Елены Байбарной: «...Департамент здравоохранения Ханты-Мансийского АО поручено организовать девочке консультацию квалифицированных специалистов, обеспечить необходимым лечением и динамическим наблюдением. При наличии показаний направить медицинские документы ребенка в профильное федеральное учреждение здравоохранения для консультации и решения вопроса о дальнейшем лечении и установленном порядке».

После ответа из Минздрава со Светланой связалась только участковый педиатр, которая и без того всегда ребенку помогала, если речь шла об обычных детских болезнях (простуде, например). Она сказала: «Что вы жалуетесь? Не возмущайтесь на обследование и не напраивайте нигде. Москва далеко. Живите так, как жили!».

Не было никакой консультации квалифицированных специалистов. Не было никакого динамического наблюдения. Поручение директора департамента Минздрава РФ Ханты-Мансийский департамент здравоохранения не выполнил.

Теперь Светлана пытается найти клинику сама. И надеется только на себя.

В 2015 году Русфонд отправил в Минздрав РФ

17 обращений с просьбами о помощи в лечении эпилепсии. Помощь оказана в одном случае.

Лечение Левы
Малахова оплачено

4 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Новосибирск» мы рассказали историю двухлетнего Левы Малахова («Опорный пункт», Максим Мартынов). У мальчика несверженный остеогенез — чрезвычайно хрупкие кости. Из-за переломов у Левы деформировалось бедро, левая нога теперь короче правой. Мальчик прошел три курса терапии препаратом памидронат в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва). Лева окреп, стал активнее, но сохраняется риск новых переломов. Лечение нужно продолжить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Константин, папа Левы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 4 сентября 108 060 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрители «Первого канала», ГТРК «Новосибирск», «Алтай», «Калининград», «Кострома», «Кубань», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда испробовавшие помогли 40 детям на 17 515 922 руб.

полный отчет
http://www.rusfond.ru/sdelano

Бегство за жизнью

Десятилетнего Дениса Дубицкого спасет чужой костный мозг



Лейкоз — болезнь подлая, обманчивая. Если не удалось подавить ее сразу, то начинается череда ремиссий, когда болезнь отступает, и рецидивов, когда она возвращается. Рецидивы приходят внезапно. К Денису рецидив пришел во время бегства. Да, его семья (папа, мама, младшая сестренка и он сам) — беженцы. Они жили в Горловке, а год назад, когда на юго-востоке Украины уже шли боевые действия, переехали в Россию. Сначала в Крым, потом в Иркутск, потом в Сургут. Здесь они получили статус беженцев. И здесь же настиг Дениса тяжелый рецидив.

Чем еще коварны рецидивы: к моменту наступления кажется, что все уже позади, а предупреждения врачей, что, мол, надо постоянно обследоваться, — это так, дежурные фразы, им по должности положено так говорить. Денис и маленьким не отличался крепким здоровьем, часто простужался. Но когда дело дошло до пневмонии — ему тогда не было и пяти лет, — врачи обратили внимание на некоторые особенности его состояния. Например, боли в ногах. Они заметили это вполне квалифицированно и очень вовремя, потому быстро поставили верный диагноз. А это, в свою очередь, позволило успешно лечить мальчика там же, в Горловке и Донецке. Химиотерапия, ремиссия, два года поддерживающего лечения, все как полагается. Да что говорить: были в то время и в том месте больницы, работали врачи...

Началась война. То, что тогда произошло и до сих пор происходит на юго-востоке Украины, официально называясь иначе. Но простым людям уклончивые слова выживать не помогают. Война — она и есть война.

Дубицкие уехали в Крым. Сибирь они себе не выбирали, просто сколько же можно жить во временном статусе и ждать? А тут сказали, что 400 человек могут ехать в Иркутск, вот и поехали. С юга — в Сибирь. Благо, что лето было, август. Сибиряки показались людьми приветливыми, участливыми. Но их приветливость не помогла найти хорошую работу и жилье. Дубицкие все не приверженцами, не гнались за чем-то призрачным и недостижимым. Сергей — бульдозерист, Наталья — бухгалтер, работать хотели по специальности. Однако Наталья не брала, пото-

му что у нее маленькая дочь («Детских садов мы вам здесь не приготовили!»). А Сергея брали. На зарплату в 15 тысяч рублей. А за съемную квартиру надо платить 10 тысяч. В общем, не заладилось. В Сургут поехали по совету знакомых и в надежде на полноценный северный рубль.

Он, может быть, и полноценный, но не для них, неграждан. Наталья работает («на подработке»), то есть неофициально. 15 тысяч рублей. Сергей бульдозеристом работать не может — нужен некий недостижимый, пока он негражданин, документ. Работает грузчиком. 27 тысяч рублей. Но в общем-то жить можно. С Дианой наладилось: она в садике. А вот с Денисом...

Рецидив у него проявился нынче в мае, причем жесточайший: костный мозг поражен бластами на 94 процента. Бласты — это такие незрелые клетки крови, которые никогда не созреют, не станут полезными клетками. А попросту — они как раз и сигнализируют о лейкозе. Ну, и множество сопутствующих подробностей: увеличенные лимфатические узлы, печень и селезенка, проблемы с сердцем.

В июле Дениса осмотрели, проконсультировали в питерском НИИ имени Р. М. Горбачевой. Учитывая тяжелое течение болезни, решили, что следует заменить мальчик костный мозг здоровым. Диана Денису в доноры не подо-

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕНИСА ДУБИЦКОГО
НЕ ХВАТАЕТ 414 439 РУБ.

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «Острый лимфобластный лейкоз у Дениса диагностировали в 2010 году. После полного курса лечения удалось вывести мальчика в ремиссию, которая длилась пять лет. Но в феврале этого года произошел поздний костномозговой рецидив. Сейчас Денис получает лечение в Окружной клинической больнице Сургута. Учитывая высокий риск рецидива, мы рекомендуем трансплантацию костного мозга.

В Международном регистре есть несколько потенциально полностью совместимых неродственных доноров, это обнадеживает. После трансплантации потребуются лекарства для сопроводительной терапии, которые из госбюджета не оплачиваются».

Счет за лекарства (1 175 670 руб.) оплачен из средств, собранных читателями rusfond.ru на программу «Русфонд.Онкология». Счет из международного фонда имени Стефана Морша на поиск и активацию донора составляет €18 тыс. (по курсу — 1 459 439 руб.). Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб., Антипинский НПЗ (Поменная область) — 350 тыс. руб., а группа компаний «Детский мир» (Москва) — 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 414 439 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дениса Дубицкого, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Дениса — Натальи Алексеевны Дубицкой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Ветошь для «бабочек»

Чем «заместить» импортные бинты?

РЕПЛИКА

Родители детей с редким генетическим заболеванием буллезный эпидермолиз считают, что предложенное Минпромторгом РФ ограничение государственных закупок ряда медицинских изделий, в частности перевязочных материалов, ведет к настоящему трагедии. И медики утверждают: производств отечественных аналогов импортных перевязочных средств в стране не существует.

● Буллезный эпидермолиз (синдром бабочки) проявляется в виде пузырей на коже и слизистых оболочках. Причиной их появления может стать даже легкое прикосновение.

В перечне «импортозамещаемых» изделий в проекте «О внесении изменений в постановление Правительства РФ от 5 февраля 2015 года №102» указаны антисептики, дезинфицирующие препараты, бинты, салфетки, повязки. В общем, все то, что каждый день и не по одному разу требуется детям с буллезным эпидермолизом.

— Родители детей с синдромом бабочки в панике, — говорит Татьяна Душина, мама шестилетней Алисы (об этой девочке из Саратова мы расска-

Костный мозг Дениса поражен бластами на 94 процента. Бласты — это такие незрелые клетки крови, которые никогда не созреют, не станут полезными клетками. Они как раз и сигнализируют о лейкозе

зали в публикации «Алисе больно», „Ъ“ от 20 сентября 2013 года). — Мы не используем ни одного отечественного изделия. Пластыри, сетки, трубчатые бинты — это все делается в Европе. Мы пользовались российскими бинтами, это как обмывать раны ветошью — от них гниет кожа.

Врачи неохотно комментируют проект Минпромторга РФ, но признают, что в лечении кожных болезней и ожогов «практически не используют отечественные перевязочные средства».

— Все дело в качестве материала, — объясняет заместитель главного врача, заведующая ожоговым отделением петербургской детской городской больницы №1 Марина Бразоль. — Российские бинты по краям прилипают к коже и при снятии травмируют ее. Немецкие же перевязочные средства сделаны из специального материала, позволяющего избежать таких травм. Немецкие повязки легко накладываются и легко снимаются.

Об отсутствии отечественных аналогов за рубежом перевязочных средств говорят и в ожоговом центре Московской клинической больницы №9 им. Г. Н. Сперанского. Ситуацию могло бы спасти производство, в частности, бинтов дочерними предприятиями зарубежных компаний в России. Но евро-

пейские производители перевязочных средств не работают в нашей стране.

Минздрав РФ в ответе на запрос Русфонда цитирует министра Веронику Скворцову: «...развитие отечественной медицинской промышленности в последние годы было не совсем равномерным в отношении всей классификации медицинских изделий, и на данный момент существуют области, в которых мы еще недостаточно развиты». Однако получить в Минздраве информацию о каких-то конкретных действиях в защиту детей-«бабочек» Русфонду не удалось.

Между тем есть вероятность, что проект постановления все-таки не будет принят. На это указывают и продолжение общественного обсуждения инициативы до 1 октября (первоначальная дата была 17 августа), и реакция Минэкономразвития и Федеральной антимонопольной службы (они против проекта), и заявление Владимира Путина 7 сентября на форуме ОНФ о том, что Россия не будет запрещать ввоз импортных медикаментов. Впрочем, это не противоречит проекту Минпромторга: там говорится не о запрете, а об ограничении закупок.

Артем Костоковский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Тимур Сотченко, 5 лет, атипичный аутизм, требуется курсовое лечение. 104 200 руб.

Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 45 тыс. руб.

Сын рос очень беспокойным, плакал и днем, и ночью. До года произносил только «мама», а после перенесенной ангины вообще говорить перестал, только мычал. Теперь у Тимура случаются приступы истерики, нет чувства страха и опасности. За ним нужен постоянный контроль, а это нелегко: он и пяти минут на месте не сидит. Лечение, назначенное психиатром, не помогло. Мы узнали об Институте медтехнологий (ИМТ) и прошли там три курса лечения. В результате сын стал усидчивым, рисует, повторяет слова и песенки, сам одевается и ест. Лечение в ИМТ нужно продолжать, но оно нам не по карману. Жена в декрете с четырехмесячной дочкой, я работаю на фабрике. Прошу вашей помощи. Павел Сотченко, Краснодарский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжить. Надо развивать речь Тимура и навыки общения, улучшить поведение и развить кругозор».

Глеб Ярудов, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.

Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.

Телезрители ГТРК «Псков» соберут 35 тыс. руб.

Вот уже полтора года, как Глебу установили помпу с вашей помощью. Огромное спасибо всем! До этого Глеб терпел по пять уколов инсулина в день, но они не помогали, уровень сахара падал так резко, что сын мог потерять сознание. Помпа изменила нашу жизнь! Ночью мы спим спокойно, а днем я отпускаю Глеба гулять с друзьями и не боюсь, что с ним что-то случится. Но у нас закончились расходные материалы, которые вы нам прислали, а покупать их я не имею возможности. Одна воспитываю троих детей. Живем на мои пособия и пенсию Глеба. Помогите, пожалуйста! Эльмира Ярудова, Псковская область

Эндокринолог Детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков): «Помповую инсулинотерапию необходимо продолжить. Переход на шприц-ручку увеличит риск развития тяжелых осложнений диабета».

Денис Пашков, 9 месяцев, врожденная двусторонняя косопалость, требуется лечение. 92 920 руб.

Внимание! Цена лечения 127 920 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 35 тыс. руб.

При обследовании во время беременности врач предупредил, что у ребенка возможна деформация стопы. А сын родился с двусторонней косопалостью. Ножки ему гипсовали с двух месяцев, но безуспешно. Мне посоветовали лечить сына методом Понсети, другой способ лечения ему не поможет. Я обратилась в медцентр, где применяют этот метод, но лечение оказалось слишком дорогим для нас! Мне 18 лет, я еще не работала. Муж — обивщик мебели, зарабатывает 6 тыс. руб. Живем у родителей. Помогите нам, пожалуйста! Татьяна Николаева, Астраханская область

Ортопед медицинского центра «Ориго» Татьяна Забавина (Астрахань): «Методом Понсети мы выведем стопы в правильное положение, Денис будет нормально ходить».

Маша Левагина, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 147 521 руб.

Внимание! Цена операции 182 521 руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 35 тыс. руб.

На первом же обследовании в поликлинике у новорожденной Маши обнаружили порок сердца — открытый артериальный проток. Ждали год. Была надежда, что проток закроется, но он только увеличился. Затем ждали, пока Маша наберет необходимый для операции вес (дочка маленькая и худенькая), при этом надеясь, что сердце все же само восстановится. Маша активная, играет в спальные и врачев, хочет танцевать и петь, а у самой даже при небольших нагрузках губы синюют, начинается одышка. Сейчас врач сказал, что откладывать операцию нельзя: время — ресурс невосполнимый. Порок еще можно закрыть щадяще, через сосуды, специальной «заплатой» — окклюдером. Наши с женой зарплаты очень скромные. Помогите оплатить операцию! Артем Левагин, Ульяновская область

Заведующий отделением рентгенохирургии Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Чтобы избежать развития осложнений, Маше необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта. После операции девочка сможет вести активную жизнь без ограничений».

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

Почта за неделю 04.09.15–10.09.15

получено ПРОСЬБ — 36
принято в РАБОТУ — 26
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 10
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 8

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 затае понравилась: всего собрано свыше \$199,3 млн. В 2015 году (на 10 сентября) собрано 1 016 911 672 руб., помощь получили 1494 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

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.