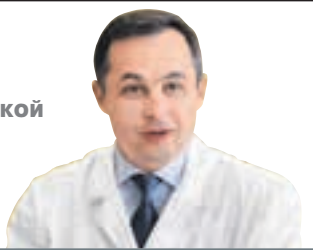


**Рафаэль Шавалиев,**

главный врач детской республиканской клинической больницы Татарстана

**Первый пункт**

В Казани открывается благотворительный прокат аппаратов ИВЛ

Русфонд создает на базе Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ) Татарстана первый в России благотворительный пункт проката домашних аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ). В ближайшее время аппараты получат пять тяжелобольных детей. Они годами живут в больнице, но теперь смогут уехать домой, а клиника — использовать освободившиеся койки для других больных. О собственных планах на это государственно-частное партнерство Рафаэль Шавалиев, главврач ДРКБ, рассказывает директору региональных проектов Русфонда Станиславу Юшкину.

— С чем связан ваш интерес к благотворительному прокату аппаратов ИВЛ? Признаюсь, Русфонд обращался во многие клиники с этим предложением, откликнулись лишь вы.

— Для нас ваша затея — шаг к созданию службы стационара на дому: абсолютно новое направление в развитии медицины страны. Между тем в Европе уже более 1,2 млн паллиативных пациентов лечатся дома, с ними работают специальные службы — врачи, медсестры, инженеры. Мы хотим создать подобную службу в Татарстане.

Благотворительный пункт проката аппаратов ИВЛ позволит нам просчитать реальные затраты на обслуживание больного ребенка на дому. Кроме того, мы сможем проработать на республиканском уровне межведомственные связи Минздрава с Министерством труда и социальной защиты. А следующим шагом — выйти с предложением уже в Минздрав РФ о создании службы стационара на дому в масштабе страны.

— То есть создать государственную службу стационара на дому?

— Такая служба более чем актуальна. Благодаря новым технологиям в медицине сегодня удается выхаживать недоношенных детей, которых раньше не могли спасти. Выхаживание одного недоношенного ребенка с экстремально низкой массой тела (от 500 г) требует больших бюджетных затрат — в среднем 1–1,2 млн руб. И у таких детей по несколько диагнозов: у кого-то одно легкое не дышит, у кого-то ДЦП или спинальная амиотрофия. Часть этих детей можно отнести к категории паллиативных больных. В Татарстане сейчас их более 500. Если говорить о проблеме в масштабе всей страны, то это около 40 тыс. больных. Большинство из них нуждается в помощи службы стационара на дому. И многим из них необходимы переносные аппараты ИВЛ.

В федеральном законе «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» статья о паллиативной медицинской помощи появилась только в 2014 году. В клиниках по всей стране начали создавать паллиативные отделения. У нас такое отделение появилось в прошлом году. Вот теперь мы с помощью Русфонда начинаем осваивать следующий этап — организацию стационара на дому.

— Что происходит сейчас с детьми, которые нуждаются в домашнем стационаре?

— Они находятся в больнице, потому что просто не могут быть выписаны. При этом система ОМС не допускает финансирования, если нет законченного случая. То есть деньги за обслуживание таких детей поступают в больницу только по факту выписки. Но выписать таких детей мы просто не имеем права! Значит, не можем лечить за счет средств ОМС. Но мы же все равно их лечим — за счет бюджетного финансирования. Однако этих ресурсов недостаточно. Бюджет формируется заранее, за три года вперед, сейчас вот формируется на 2018–2020 годы.

В настоящее время в нашей больнице находится 35 паллиативных детей. Из них перевести на домашние аппараты ИВЛ мы можем 14. Пока выбрали пятерых. Если проект будет одобрен хотя бы для этого количества детей, то значит, в будущем по такой схеме можно обслуживать и 10, и 20, и 50 больных. Конечно, постоянно содержать домашний стационар на благотворительные пожертвования невозможно. Госбюджет в какой-то момент должен будет взять на себя финансирование лечения детей, нуждающихся в таком стационаре на дому, и снабжение их переносными аппаратами ИВЛ.

В настоящее время в нашей больнице находится 35 паллиативных детей. Из них перевести на домашние аппараты ИВЛ мы можем 14. Пока выбрали пятерых. Если проект будет одобрен хотя бы для этого количества детей, то значит, в будущем по такой схеме можно обслуживать и 10, и 20, и 50 больных. Конечно, постоянно содержать домашний стационар на благотворительные пожертвования невозможно. Госбюджет в какой-то момент должен будет взять на себя финансирование лечения детей, нуждающихся в таком стационаре на дому, и снабжение их переносными аппаратами ИВЛ.

В настоящее время в нашей больнице находится 35 паллиативных детей. Из них перевести на домашние аппараты ИВЛ мы можем 14. Пока выбрали пятерых. Если проект будет одобрен хотя бы для этого количества детей, то значит, в будущем по такой схеме можно обслуживать и 10, и 20, и 50 больных. Конечно, постоянно содержать домашний стационар на благотворительные пожертвования невозможно. Госбюджет в какой-то момент должен будет взять на себя финансирование лечения детей, нуждающихся в таком стационаре на дому, и снабжение их переносными аппаратами ИВЛ.

Операция Дане Тимофееву оплачена

28 апреля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю девятилетнего Дани Тимофеева из Красноярского края («Мальчик-с-пальчик», Светлана Иванова). У Дани тяжелый прогрессирующий сколиоз, малыш страдает от боли, затруднен в движениях, нарушены функции внутренних органов. Спасти Дани поможет установка на позвоночник раздвижной металлоконструкции VERTR, которую готовы провести хирурги Новосибирского НИИТО. Но оплатить операцию многодетная семья опекунов мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 770 700 руб.) собрана. Владимир и Оксана, опекуны Дани, благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 апреля 69 228 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Красноярск», «Волгоград-ТРВ», «Алтай», «Саратов», а также 170 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 15 333 578 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Батарейка для сердца

Антон Кириленко спасет новый кардиостимулятор



У десятилетнего Антона из алтайского села Павловка сложный врожденный порок сердца — единственный желудочек. Мальчик перенес уже три операции на открытом сердце. В год ему имплантировали электрокардиостимулятор, который обеспечивает правильный сердечный ритм. Сейчас батарейка садится — и сердце Антона может остановиться в любую минуту.

— Мам, а море — оно какое? — спрашивает мальчик.

Моря Антон никогда не видел.

— Море, сынок, синее, — отвечает мама Татьяна. — И другого берега не видно, потому что море бескрайнее.

— Как Байкал, да?

— Что ты! — смеется Татьяна. — Больше, гораздо больше...

Антон любит смотреть старую кассету с записью их единственной поездки на Байкал. Там ему год, он учится ходить — делает неловкие шаги по белому приозерному песку. После первой операции на сердце врач советовал Татьяне и Антону съездить на море — подлечиться. Но семейных сбережений хватило только на поездку к Байкалу.

О пороке сердца врачи заговорили сразу, как только Антон появился на свет. Он был синим от макушки до пяток. Для Татьяны, которая во время беременности исправно проходила все обследования и которую постоянно уверяли, что ребенок здоров, это стало ударом. Аппаратуры для тщательного обследования в роддоме не оказалось, и через неделю Антона перевезли в Барнаул, в краевую детскую больницу.

— У вашего сына целый набор сложных пороков, — сказал врач. — У него трехкамерное сердце с единственным желудочком. В любую минуту мальчик может умереть. Единственный шанс на спасение — операция на сердце. Но для этого ребенку надо подрасти и набрать вес.

В месяц Антона выписали домой. Но малыш слабел и худел. Через три недели в состоянии истощения его снова госпитализировали в краевую больницу. Местные врачи срочно принялись искать кардиоцентр, который согласился бы взять мальчика на операцию. Но везде получали отказы — доктора опасались, что ребенок умрет на операционном столе.

Последней надеждой стал НИИ кардиологии Томска. И томские врачи согласились принять Антона. Только сразу предупредили, что шанс на успех — один из ста. На размышление дали один день.

— Кардиологи сказали, что без операции Антон проживет максимум два-три месяца, — вспоминает Татьяна. — Смотреть, как сын умирает, мы не могли. И решили: пусть это один процент, но его надо использовать.

Операция длилась целый день. У Антона дважды останавливалось сердце. Врачи боролись за жизнь мальчика — и победили. Прудную клетку временно закрепили скобами. Ребенка подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, кормили через зонд.

Понемногу малыш начал набирать вес, синюшность исчезла. Через два месяца Антон задышал самостоятельно. Медсестры приходили смотреть на него как на чудо.

— Он просто очень хочет жить, — говорил кардиохирург.

Антон выписали домой, родители предупредили, что предстоит еще несколько жизненно необходимых операций.

Вторую операцию — Гленна — сделали через год. После нее восстановить сердечный ритм не удалось, и на следующий день мальчику имплантировали электрокардиостимулятор. Оплатить операцию помогли читатели Русфонда.

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНТОНА КИРИЛЕНКО
НЕ ХВАТАЕТ 567 396 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Антона сложный врожденный порок сердца — функционально единственный желудочек, транспозиция (смещение) магистральных сосудов, дефекты межжелудочковой и межпредсердной перегородки. Для восстановления анатомии сердца потребовалось многоэтапное хирургическое лечение. Первую операцию мальчику выполнили в три месяца, вторую — в год. После нее в связи с нарушением сердечного ритма Антону имплантировали электрокардиостимулятор. Завершающим этапом лечения стала операция Фонтена, которую провели, когда Антону исполнилось четыре года. Сейчас батарейка кардиостимулятора истощилась, нужно его заменить».

Стоимость операции 612 396 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 567 396 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Антона Кириленко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Антона — Татьяны Вячеславны Кириленко. 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

Когда Антону установили кардиостимулятор, врачи предупредили, что со временем заряд батареи иссякнет
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Завершающий этап основного лечения — операцию Фонтена — Антону провели в 2011 году. А еще через полгода эндоваскулярно закрыли отверстие, оставленное для разгрузки сердца. В оплате снова помог Русфонд.

Антон окреп, пошел в школу, даже научился кататься на велосипеде. Только сил нажимать на педали хватало не всегда, и тогда его друзья, взявшись за руль, катают Антона вокруг дома. И еще придумывают спокойные игры, в которых Антон может участвовать без напряжения.

При установке кардиостимулятора врачи предупредили, что со временем заряд батареи истощится и прибор нужно будет менять. Это время настало — недавнее обследование подтвердило, что заряда уже почти не осталось. В любой момент сердце может остановиться.

— Я не могу умереть, пока не увижу море, — однажды сказала маме Антон.

— Ты его увидишь, обязательно увидишь, — пообещала Татьяна.

Мы можем осуществить мечту Антона: увидеть море, полной грудью вдохнуть его воздух.

Светлана Иванова,
Алтайский край

Из свежей почты

Тимур Никитин, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 140 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 59 тыс. руб.

Тимур родился в тяжелом состоянии, перенес кровоизлияние в мозг, гидроцефалию (водянку мозга). В полгода у сына начались судороги. Тяжелые приступы случались по несколько раз в день, справиться с ними долго не удавалось. До трех лет Тимур практически не развивался. Лишь после курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ) у сына уменьшилась спастика мышц. Лечение в ИМТ надо продолжать, ведь Тимур еще ничего не умеет, не говорит и плохо понимает речь. Но оплачивать лечение мы не в силах. Муж водит грузовик, я дома с детьми — младшему два месяца. Вынуждены просить помощи у добрых людей. Мария Никитина, Ивановская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «На фоне терапии у мальчика заметно снизился мышечный тонус, он стал лучше удерживать голову, начал двигаться. Лечение необходимо продолжать. Надо развивать двигательные навыки и речь».

Юля Ватутина, 5 лет, дефект нижней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 128 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 42 тыс. руб.

Юли множественные врожденные пороки развития: отсутствуют ушная раковина и слуховой проход справа, дочка слышит только левым ухом и плохо говорит. А еще смещена нижняя челюсть, зубы растут криво, не смыкаются. Юле трудно жевать. Местные врачи не могут нам помочь, и я обратилась в московскую клинику. Но лечение там дорогое, оплатить его я не в силах. Одна воспитываю двоих детей, муж несколько лет назад умер от инфаркта. Нам нужна ваша помощь, не откажите! Светлана Ватутина, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке нужно установить на челюсть индивидуальный эндопротез, но сначала требуется ортодонтическое лечение для стабилизации положения челюсти, чтобы подготовить ее к операции».

Костя Сергеев, 5 лет, врожденная правосторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 112 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 39 тыс. руб.

Сын родился с сильно подвернутой правой стопой, мы несколько месяцев его лечили — результат был хороший, стопа выпрямилась. Но потом Костя резко вырос, его правая нога стала короче левой на два сантиметра. И стопа опять подворачивается, хотя Костя ходит только в ортопедической обуви. Бежать он не может, падает. Болят ноги и спина, развивается сколиоз. Ярославские хирурги готовы вылечить Костю, но оплатить лечение мы не в силах. У нас трое маленьких детей, живем в поселке, муж работает на ферме. Пожалуйста, помогите! Ирина Сергеева, Красноярский край

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «На фоне скачка роста у Кости произошел рецидив косопласти. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Олеся Власенко, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 288 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 51 тыс. руб.

В полгода у дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Врачи сказали, что со временем дефект может закрыться сам. Дочка пошла в садик и начала часто болеть, простуды осложнились бронхитами, врачи прописывали антибиотики, говорили, что у Олеси слабый иммунитет. Во время недавнего осмотра выяснилось, что дефект увеличился и начался изменения в правых отделах сердца. Врач сказал, что нужна операция. Мы проконсультировались с томскими кардиохирургами и узнали, что Олеся может прооперировать щадяще, не вскрывая грудную клетку. Но с оплатой операции мне не справиться. Работают на фабрике инженером. Живем у родителей жены. Помогите спасти дочку! Алексей Власенко, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Олеси развивается легочная гипертензия. Необходимо эндоваскулярно закрыть дефект окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 28.04.17–04.05.17

получено просьб — 48
принято в работу — 46
отправлено в Минздрав РФ — 2
получено ответов из Минздрава РФ — 4

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 9,685 млрд руб. В 2017 году (на 4 мая) собрано 615 401 464 руб., помощь получили 860 детей, протипировано 2960 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбродов, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00

Вместе с коллегами из Иерусалима

Русфонд поддержал российско-израильский проект

УЧИТЬ ЛЕЧИТЬ

Врачи израильской клиники Хадасса провели консультации для маленьких пациентов НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой в Санкт-Петербурге. Этим детям лечат в отделении трансплантации костного мозга (ТКМ) при орфанных заболеваниях. Мы уже писали о новом отделении НИИ («Для врачей нет границ», „Б“ от 16 сентября 2016 года). Сотрудничество клиник стало возможным благодаря поддержке читателей rusfond.ru и телезрителей «Первого канала». В этом году Русфонд планирует вложить в проект до 3,5 млн руб.

Директор департамента ТКМ клиники Хадасса Полина Степенски осмотрела детей с врожденными наследственными заболеваниями, в том числе подопечных Русфонда Соно Ахмад, страдающего мукополисахаридозом, и Карину Николаеву, которую лечат от остеопетроза, его еще называют мраморной болезнью. Госпожа Степенски вместе с петербургскими



врачами обсудила протоколы лечения и дала свои рекомендации.

Пока в России случаев успешного применения ТКМ при мраморной болезни было всего два. А в иерусалимской клинике у доктора Степенски, наоборот, неудачи исчисляются единицами. Именно поэтому для российских врачей важно перенять этот опыт. В це-

лом аллогенная (донорская) ТКМ помогает добиться излечения от некоторых врожденных заболеваний в 60% случаев.

Русфонд поддержал проект российской и израильской клиник. Суть его в совместном выявлении российских детей с орфанными заболеваниями, которым требуется донорская ТКМ. При содействии Русфонда — на пожертвования наших читателей — кровь пяти пациентов сейчас обследуют в клинике Хадасса методом полногеномного секвенирования: именно такое исследование поможет установить максимально точный диагноз и выбрать оптимальный метод лечения.

Сейчас в Иерусалиме восстанавливается после ТКМ двухлетний Миша Струбов (остеопетроз, Краснодарский край), которому телезрители «Первого канала» и читатели rusfond.ru собрали свыше 14,1 млн руб. на ТКМ и восстановительное лечение.

Виктор Костоковский,
специальный корреспондент
Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues