



Валерий Панишкин,

главный редактор
РУСФОНДА



Тройной квест

Как защитить детей от опасных инфекционных болезней

Несколько внезапных детских смертей случились в последнее время. Их причины широко обсуждались в социальных сетях. Эти смерти вновь заставили нас думать, что наши дети недостаточно защищены от опасных инфекционных заболеваний. Федор Катасонов — врач-педиатр, сотрудник Центра врожденной патологии GMS Clinic (Москва), с которым активно работает Русфонд, медицинский просветитель, много пишущий о вакцинации, — полагает, что своевременная и правильная вакцинация — это ответственность не только родителей, или врачей, или государства, а всех вместе.

По словам доктора Катасонова, наше отношение к вакцинации определяется не реальной эпидемиологической обстановкой, а размером и качеством нашего информационного пузыря. Когда с кем-то из наших знакомых случается беда, когда ребенок друзей заболевает менингококковой или коклюшем, нам кажется, будто мы живем посреди эпидемии. И наоборот: если дети в нашем окружении не болеют никакими страшными болезнями, нам кажется, будто страшных болезней и вовсе нет, мы позволяем себе расслабиться и манкируем прививочным календарем.

Эпидемиологическую обстановку в России нельзя назвать угрожающей, если только речь не идет о гепатите А, туберкулезе и клещевом энцефалите в некоторых районах. Случаев менингококковой инфекции, например, в Москве регистрируется всего 500 в год, и это немного по сравнению с 1980-ми годами, когда Москва была вдвое меньше, а менингококковой каждый год заболевало 35 тыс. детей.

500 — это немного, но менингококк смертелен. Опасные инфекционные болезни существуют. Их можно избежать посредством вакцинации, даже если ни одна вакцина не защищает ребенка на 100%. Вакцины безопасны, у них бывают побочные эффекты и осложнения вплоть до анафилактического шока, но вероятность этих осложнений меньше, чем вероятность того, что в вас на улице попадет молния. Во всяком случае, риск получить осложнения на прививку несопоставимо ниже, чем риск умереть или остаться инвалидом, если заболеешь одной из тех болезней, что значатся в официальном прививочном календаре.

Между тем календарь прививок в России несовершенен. Доктор Катасонов говорит, что календарь этот часто продиктован экономическими соображениями, а не медицинскими. Если вакцина от той или иной инфекции в России не производится, а импортировать ее дорого, то медицинские власти делают вид, будто эта инфекция не является серьезной проблемой. И наоборот: как только та или иная вакцина в России произведена, прививка его немедленно становится обязательной. «Вот увидите, — говорит Катасонов, — сейчас разработают вакцины от ротавируса и ветрянки, и они немедленно встанут в календарь».

На самом деле Министерству здравоохранения следовало бы руководствоваться медицинскими потребностями людей, а не теми бюджетами, что выделены на вакцинацию. В конце концов, вакцинировать всех дешевле, чем лечить заболевших. Следовало бы исходить из того, от каких инфекций нам нужно защитить детей, а не из того, какие вакцины у нас производятся. Следовало бы развернуть широкую кампанию по разъяснению пользы и рисков вакцинации. С этими задачами, кроме государства, не может справиться никто.

Пропагандой вакцинации, разъяснением ее пользы и рисков могли бы заняться и врачи. Тем не менее, говорит доктор Катасонов, врачи в России часто перестраховываются, выдумывают противопоказания, сочиняют ложные отводы от прививок, боясь: а вдруг, случись что, именно доктора обвинят — в том, что он сделал прививку в ненадлежащих условиях.

Врачи, по словам Катасонова, предпочитают снять с себя ответственность и оставить ребенка незащищенным.

Наконец, нельзя недооценивать роль родителей. В таком деле, как вакцинация, нельзя позволять себе ни мракобесия, ни легкомыслия. Защитить наших детей от опасных инфекций могут только вместе разумность родителей, смелость и грамотность врачебного сообщества и ответственность государства.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Тимура Тургунова ждут в Новосибирске в июле



15 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю двухлетнего Тимура Тургунова из Красноярского края («Идеальная конструкция»). У мальчика прогрессирующий грудной сколиоз, ему тяжело ходить и даже дышать. Тимуру нужна срочная операция — установка на позвоночник металлоконструкции, которую будут раздвигать по мере роста мальчика. Рядом сообщество: вся необходимая сумма (1 921 210 руб.) собрана. Ксения, мама Тимура, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 15 июня 49 146 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Красноярск», «Владимир», «Мурман», «Липецк», «Алтай», «Саратов», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 28 детям на 20 178 682 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Диагноз не для этого города

Пятилетнего мальчика спасет дорогое обследование и лечение



Максим Александров живет в Якутске с мамой, папой и двумя старшими братьями. У мальчика тяжелая врожденная патология — Spina bifida. Это порок спинного мозга, при котором у детей нарушена чувствительность ног, есть проблемы с органами малого таза и тазобедренными суставами. Когда Максим родился, его маме Оксане сразу сказали, что заболевание ее ребенка «не для этого города».

Еще недавно Максим ходил в детский сад.

— Ну, не ходил, конечно. Мы его привозили в коляске, а по помещению он ползал, — говорит Оксана.

Детский сад расположен в трехэтажном здании — сплошные лестницы, так что родители Максима сразу сказали, что носить его никто не будет, нужно искать няню. Папа Александр днем на работе. Няню нашли, но ей было тяжело носить Максима по этажам, и она быстро уволилась. Так что больше Максим в детский сад не ходит.

— Он очень любил этот садик — там занятия, дети, а он же у нас такой сообразительный, — рассказывает Оксана.

Максим действительно очень развитый ребенок: собирает сложные конструкции LEGO, хорошо говорит, всем интересуется.

У детей со Spina bifida часто развивается гидроцефалия — в таком случае требуется установка шунта для оттока лишней жидкости из мозга. Но Максиму, к счастью, шунт не потребовался.

Когда врачи в Якутске сказали Оксане, что Spina bifida не для этого города, они имели в виду, что в Якутске, как и почти во всей России, нет комплексного подхода к лечению и реабилитации, нет доступной среды и инклюзивного образования, нет специалистов, которые умеют работать именно с этим диагнозом. Если честно, когда Максим родился, Оксане, кроме всего прочего, сказали еще одно слово: «Смирись».

— Один врач утверждал, что Максим всегда будет «овощем», а другой — что он точно никогда не будет ходить, — вспоминает Оксана.

Смиряться родители Максима не стали. За пять лет они три раза съездили в Москву к ортопеду, были на

лечении в Китае, прошли 14 курсов реабилитации в родном Якутске. Это, конечно, не специализированная реабилитация, но она позволяет родителям постоянно развивать Максима.

В подмосковном реабилитационном центре мальчику сделали специальный аппарат, в котором он может стоять. После лечения в Китае у него появилась чувствительность в одной ноге. Родители мальчика очень надеются, что эта нога станет опорной и Максим сможет ходить с ходунками или на костылях.

— Ручки у Максима стали очень грубые из-за ползания по-пластунски, он быстро устает, ему тяжело. Хочется, чтобы он пошел в школу сам — хоть как-нибудь, — надеется Оксана.

Местные врачи рекомендуют ей поискать информацию в интернете. Оксана говорит, что давно нашла группу мам, у которых дети с таким же диагнозом, и поняла, в чем главная проблема: «Никто не говорит нам, что делать».

Сложность Spina bifida действительно в том, что консультация одного, пусть и самого лучшего, специалиста недостаточно. При этом диагнозе уролог не может принимать решения без невролога, а ортопед не может составить программу реабилитации, если не работает сообща с другими специалистами. Оксана, например, жалуется, что

Когда Максим родился, его маме, кроме всего прочего, врачи сказали еще одно слово: «Смирись»
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

старается чаще ставить ребенка в вертикализатор по совету ортопеда, но так и не понимает, как это сказывается на тазобедренных суставах: одна нога у Максима уже заметно короче другой.

Программа «Русфонд.Spina bifida» была создана именно для решения этой проблемы — чтобы дети с таким диагнозом могли обследоваться и лечиться под наблюдением консилиума профессионалов, работающих вместе и хорошо знающих особенности этой патологии. Такой консилиум специально был собран в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва).

В семье Александровых трое детей, старшему сыну Артему 12 лет, среднему Степану — 11. Оплатить лечение Оксана и Александр не в силах.

До школы Максиму остается еще два года, но мальчик говорит о ней чуть ли не каждый день, он уже выучил буквы и научился считать. Максим знает, что в школе будут занятия, другие дети, игры. Мама Максима знает, что в школе у него будет настоящая детская жизнь. До которой ему очень важно дойти.

Вера Шенгелия,
Якутия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА АЛЕКСАНДРОВА НЕ ХВАТАЕТ 645 317 РУБ.

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «У Максима врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Его родители уже приложили немало усилий, чтобы максимально восстановить сына. Теперь ему необходимо наблюдение ортопеда, ортезиста и реабилитолога, которые должны совместно разработать план дальнейших действий: обследовать, решить, необходима ли операция на тазобедренном суставе, подобрать ортезы и ходунки, научить ребенка в них передвигаться. Помимо этого у Максима частые инфекции мочевыводящих путей и есть фиксация спинного мозга. Поэтому ребенку должны обследовать нефролог и нейрохирург, определить стратегию лечения Максима».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Саха» соберут 13 тыс. руб. Не хватает 645 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Александрова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Оксаны Викторовны Александровичей. 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

Скроена заново

Уникальная история спасения ожоговой больной

Лера Мигунова оказалась бойцом. И ей повезло с врачами: они спасли девочку, используя методику лечения пациентов с тяжелыми ожогами, разработанную в московской Детской городской клинической больнице (ДГКБ) №9 имени Г. Н. Сперанского. А читатели Русфонда собрали необходимые деньги на это лечение для Леры.

В конце августа 2015 года 15-летняя Лера Мигунова упала с моста на железнодорожные пути, задела высоковольтные провода и получила сильный удар током. В результате — ожог 65% поверхности тела, разрыв селезенки, внутреннее кровотечение, ушиб головного мозга, множественные переломы. Такие повреждения считаются несомнительными с жизнью, но девочку сумели спасти. Селезенку зашили, остановили кровотечение, а вот справиться с последствиями ожогов не получалось. Кожа не заживала, тело превратилось в сплошную рану. Лера постоянно была на сильнейших обезболивающих.

— Осенью 2016 года я был на медицинской конференции в Казани и по просьбе коллег посетил Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ), — вспоминает Евгений Рыжов, заместитель главного врача по хирургии ДГКБ №9. — Зная, что мы специализируемся на лечении тяжелых

ожоговых больных, они попросили проконсультировать пациентку, которая уже давно находилась у них. Одно из взгляда оказалось достаточно, чтобы понять: если не принять срочные меры, она погибнет. Я рассчитывал на докторов нашей больницы и использование современных технологий: специальной кровати типа «Клинтрон», особых перевязочных материалов, клеточных технологий (включая пересадку клеток кожи) и специальное лечебное питание — Лера не могла есть обычную пищу, ее кормили через зонд.

Евгений Рыжов тогда позвонил из Казани нам в Москву, спросил, поможет ли Русфонд. Дело в том, что все эти современные технологии бюджетным финансированием не покрываются. Финансирование же тарифы обязательного медицинского страхования и госквоты на высокотехнологичную медицинскую помощь не рассчитаны на таких тяжелейших пациентов.

Мы собрали на лечение Леры 2 528 446 рублей.

— Без этой помощи мы бы не справились, — говорит доктор Рыжов. — Сейчас самое тяжелое позади. Мы победили сепсис, восстановили кожный покров, залечили раны, наладили нормальное питание ребенка.

Но дело, конечно, не только в технических средствах и деньгах. Дело еще

в умениях, знаниях и навыках врачей ДГКБ №9 — в опыте, ценности и значении которого как раз в тех деталях, о которых говорит доктор Рыжов:

— Это умение использовать необходимые инструменты и препараты; знать, когда применить обычный скальпель, а когда — гидрохирургический аппарат Versajet; с какой частотой делать перевязки и какой материал для повязки выбрать; когда можно пересаживать клетки кожи, а когда еще рано; в конце концов, где взять донорские поверхности на теле для ауто-трансплантации.

Кожу буквально перекроили, но девочку спасли. Сейчас Лера опять в ДГКБ №9. Раньше речь шла о спасении жизни, теперь — о восстановительном лечении. Мы вновь собираем пожертвования на ее лечение, на этот раз 1 132 925 руб. (rusfond.ru/letter/65/16161).

— Да, мы справились с острой ситуацией, но все еще много работы, — рассказывает Евгений Рыжов. — Сейчас речь идет об улучшении качества жизни Леры и ее перспективах на будущее.

Владислав Дорофеев,
руководитель бюро Русфонда в Москве и Московской области

весь сюжет
rusfond.ru/bekind

Из свежей почты

Женя Матросова, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 120 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

ООО «Медиасвет Групп» внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 29 тыс. руб.

Роды у меня проходили тяжело, дочка перенесла асфиксию, кровоизлияние в мозг. Две недели провела на аппарате искусственной вентиляции легких. Женя развивалась с отставанием, у нее диагностировали ДЦП. Мы начали борьбу за здоровье дочки, возили ее в разные клиники. После лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) у Жени снизилась спастика мышц, она научилась сидеть, ходить с поддержкой, говорить несколько слов. Лечение надо продолжать, а оплатить его мы не можем. Помогите! Елена Матросова, Тверская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно продолжить лечение Жени, чтобы научить ее увереннее стоять, развить мелкую моторику, координацию движений и речь».

Слава Кула, 7 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство. 218 333 руб.

Внимание! Цена лекарства 269 333 руб.

Телезрители ГТРК «Кубасс» соберут 51 тыс. руб.

Слава родился с редким генетическим заболеванием: его поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина — из-за этого критически падает уровень сахара в крови, страдают все внутренние органы и особенно головной мозг. Врачи подобрали сыну препарат прогликем, который снижает выработку инсулина, — благодаря ему уровень сахара нормализовался. Славе нужно принимать препарат постоянно. Год назад вы помогли нам купить лекарство, но сейчас оно заканчивается, а самим нам его не оплатить. Помогите сыну! Илья Кула, Кемеровская область

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Препарат прогликем необходим мальчику по жизненным показаниям. Он улучшил качество жизни Славы. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

Кирилл Поляков, 7 месяцев, деформация черепа, спасет операция, требуется компьютерное моделирование и саморассасывающиеся пластины. 241 тыс. руб.

Внимание! Цена моделирования и пластин 690 тыс. руб.

Жертвователю, пожелавшему остаться неизвестным, и ООО «ХимТекс» внесут по 50 тыс. руб. Один московский фонд — 60 тыс. руб. Общество помощи русским детям (СПИД) — 150 тыс. руб. ООО «КЭФ» — 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 39 тыс. руб.

Когда Кириллу было два месяца, его лоб стал приобретать треугольную форму, выступать вперед. Невролог посоветовал обратиться к нейрохирургу. Оказалось, что у сына произошло преждевременное сращение лобного шва. Патология опасна тем, что деформированный череп не дает мозгу нормально развиваться. Кириллу нужна срочная реконструкция черепа с помощью специальных пластин. Операцию проведут по госквоте, а подготовку к ней и пластины мы должны оплатить сами. У нас таких денег нет. Муж работает электромонтером, живем в селе. Ольга Полякова, Пензенская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кириллу требуется реконструкция черепа с использованием биорезорбируемых пластин, которой предшествует сложная компьютерная подготовка».

Эльвира Купаева, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 208 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неизвестным, внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 31 тыс. руб.

В прошлом году дочка стала жаловаться на самочувствие, мы обратились в больницу и прошли обследование, включающее УЗИ сердца. Оказалось, что у Эльвиры дефект межпредсердной перегородки! Мы повезли дочку в НИИ кардиологии в Томск, где оперировали нашего младшего сына — у него тоже был порок сердца. Врачи сказали, что дочке нужна срочная операция. Давление у Эльвиры уже снижено, при нагрузках появляется сильное сердцебиение. Дефект закрыют, не разрезая грудную клетку, с помощью окклюдера. Но нам не справиться с оплатой операции. Альфинур Купаева, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топичу порока сердца, Эльвире необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта. После удачной операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 15.06.18 – 21.06.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **44**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,684 млрд руб. В 2018 году (на 21 июня) собрано 749 785 816 руб., помощь получили 1140 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;

rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00