



«Хочу изобрести лекарство от рака»

Машу Хуснуллину спасет протонное облучение

Девочке из Магнитогорска 3 июля исполнится одиннадцать лет. У нее опухоль головного мозга — пилоцитарная астроцитома. Опухоль находится совсем рядом со зрительными нервами, быстро растет, а удалить ее хирургическим методом невозможно. Маше может помочь протонная терапия, которая точно воздействует на опухоль. Провести такое лечение готовы специалисты Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея (МИБС). Но для Юлии, мамы девочки, стоимость лечения неподъемна.

Однажды в школе, где учится Маша, проводился творческий конкурс: детей попросили написать, что бы они хотели изобрести. Из общего ряда предложенных изобретений — звездолетов, летающих автомобилей, планшетов и телефонов, встроенных в человека, — выбыл только Машин ответ: «Я хочу изобрести лекарство от рака».

Юлия, Машина мама, родом из казахского Темиртау. В конце 1990-х они всей семьей переехали в Россию, в Челябинскую область. Здесь Юлия окончила школу, поступила в институт, выучилась на программиста. Здесь же встретила своего мужа. В 2007 году у них родилась дочь Маша. Хотя нет, не Маша — Мария.

— Машей дочку захотел назвать муж, а мне это сначала не очень понравилось, — улыбаясь, рассказывает Юлия. — Я говорила: «Ну что это за имя — Маша, Машка...» Муж спросил: «А имя Мария тебе нравится?» Говорю: «Да, это другое дело». И с тех пор дочку в семье все зовут исключительно Марией. Ну если ласково, то Марийкой, Маричкой.

Юная Мария спокойно и серьезно рассказывает о своей болезни. Только иногда спрашивает маму: «Почему со мной это произошло?» Но Юлия и сама не понимает, почему злая опухоль поразила именно ее дочь и что на этот вопрос можно ответить ребенку.

Головные боли начали беспокоить Машу четыре года назад. Девочку отвели к врачу, педиатр поставил диагноз «вегетососудистая дистония», назначил лечение, но боль только усиливалась. В марте 2015 года Машу впервые направили на обследование в Медицинский институт имени Березина Сергея в Санкт-Петербурге. Там девочку провели МРТ и вы-



Начать лечение Маше нужно срочно: опухоль растет, головные боли становятся все более мучительными
ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

явили опухоль головного мозга. Машу госпитализировали, сделали биопсию и поставили более точный диагноз: пилоцитарная астроцитома низкой степени злокачественности.

Операция в данном случае оказалась невозможной: опухоль располагается слишком близко к зрительным нервам. И химио-

терапию решили не проводить — такой вид опухоли считается относительно доброкачественным. Маше назначили лекарства и регулярное наблюдение.

В течение двух лет состояние девочки оставалось стабильным, каждые полгода ее привозили в МИБС на обследование, которое показывало, что опухоль не растет и структурно не меняется. Маша чувствовала себя нормально, училась в школе и жила обычной детской жизнью. Но на очередном обследовании в конце прошлого года врачи обнаружили, что опухоль

заметно увеличилась. И самочувствие девочки стало ухудшаться: вернулись головные боли. Нейрохирурги подтвердили свои опасения по поводу операции, из-за которой Маша может ослепнуть, и рекомендовали лучевую терапию. Точнее, ее более эффективный и щадящий вариант — облучение на протонном ускорителе. Эта терапия позволяет убивать онкоклетки, не повреждая окружающие опухоль здоровые ткани.

К своей болезни Маша относится мужественно и расслабляться себе не дает. Попро-

сила, чтобы мама записала ее в бассейн, в театральные кружки. В школе она настоящий массовик-затейник — постоянно придумывает разные конкурсы и викторины, как-то раз даже устроила показ мод. Учителя называют ее «моторчиком класса». Дома Маша занимается рукоделием, мастерит необычные игрушки, цветы, фигурки животных.

Спасительное лечение для Маши стоит очень дорого: почти 2 млн руб. Таких денег в семье нет. Юлия одна воспитывает дочь, с мужем они развелись. Он помогает, платит алименты, но это всего 5–10 тыс. руб. в месяц. А начинать лечение нужно срочно: опухоль растет, головные боли становятся все более мучительными и анальгетики уже не помогают.

Скоро у Маши день рождения. Она мечтает вырасти, стать стюардессой и увидеть весь мир. А если брат совсем глобально, то, как уже говорилось, девочка хочет изобрести лекарство от рака. Его пока не существует, но помочь Маше все-таки можно. И нужно. Давайте сделаем это.

Артем Костоковский,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ ХУСНУЛЛИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 300 000 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николая Воробьев (Санкт-Петербург): «У девочки опухоль головного мозга — пилоцитарная астроцитома. Опухоль быстро растет, но операция невозможна, и обычная лучевая терапия из-за места расположения опухоли также рискованна. Предпочтительнее протонное облучение — один из самых щадящих способов воздействия на опухоли головного мозга: оно поражает только больные клетки.

Данная терапия позволит остановить рост опухоли и сохранить девочке зрение. Раньше протонную терапию можно было пройти только за границей, теперь этот вид лечения доступен и в России». Стоимость лечения 1 953 000 руб. ООО НПП «Лазерные системы» внесет 300 тыс. руб. Национальная платежная система «Мир» — еще 200 тыс. руб. ООО «КЭФ» — 100 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Южный Урал» соберут 53 тыс. руб. Не хватает 1 300 000 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Машу Хуснуллину, пусть вас

не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Маши — Юлии Эсфановны Хуснуллиной. 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

Команда равных

Авторитарное управление мешает реабилитации

В начале лета в Москве на X Международном конгрессе «Нейрореабилитация-2018» выступил один из ведущих европейских специалистов-реабилитологов Жозеп Мария Рамирес, генеральный директор Института Гуттмана (Барселона). Русфонд сотрудничает с Институтом Гуттмана, отправляет в Испанию на реабилитацию своих подопечных. Потребность в нейро-реабилитации в России огромна и будет расти, а специалистов и профильных центров недостаточно. Тем не менее главную проблему профессор Рамирес видит вовсе не в нехватке специалистов и оборудования. Проблема — в самой культуре оказания медицинской помощи.

Ключевой вопрос

После доклада, который сделал на конгрессе профессор Рамирес, российские коллеги задавали ему вопросы скорее бухгалтерские: «Сколько у вас персонала?», «Сколько у вас оборудования?», «Какой у вас бюджет?» Казалось, что наши реабилитологи задавали эти вопросы нарочно, чтобы убедить себя и руководство в принципиальной невозможности построить в России что-то, хотя бы отдаленно напоминающее всемирно известный Институт Гуттмана. «Мы не сможем! — как бы констатировали вопрошающие. — У нас нет столько специалистов, столько оборудования и столько денег».

Профессор Рамирес, разумеется, не знал, какова в России потребность в реабилитации. Не знал, сколько денег, личных и благотворительных, тратят пациенты на реабилитацию, включая самые странные и самые антинаучные ее виды. Не знал, насколько оснащены российские реабилитационные центры. Но за время краткого своего визита успел обнаружить главную проблему.

В небольшом интервью Русфонду по итогам конгресса профессор сказал: «Да, в России, безусловно, нужен центр, подобный нашему. Но самое главное, чтобы в России нашлась команда единомышленников, профессиональных и полных энтузиазма. Это должны быть специали-



сты, способные не просто скопировать нашу модель, а сделать что-то свое, опираясь на местных людей и местную культуру».

Главных нет

Основное, по словам профессора Рамиреса, препятствие для создания такой команды — это свойственная российской медицине авторитарность. «Я уже не первый раз в России, — говорит профессор, — и вот что меня смущает. Все структуры, в том числе медицинские, в России очень жесткие и иерархические. А команда, которая занимается нейрореабилитацией, устроена иначе. В ней нет одного главного, которому подчиняются все остальные. В ней все равны. Может быть, я ошибаюсь, но у меня сложилось впечатление, что в России создать такую модель работы будет непросто. В Институте Гуттмана буквально месяц назад проходили стажировку два нейробиолога, молодые девочки из Москвы. Они видели в течение недели много разных вещей, видели, как работают по разным методикам. Но больше всего их впечатлила клиническая сессия, где сидели вместе врач, психолог, медсестра — и сре-

ди них не было начальника, чье слово было бы окончательным. Вот что москвичек больше всего удивило. А меня больше всего удивило это их удивление».

Профессор уверен: управлять реабилитационной клиникой следует не так, как управляют фабрикой или заводом, а так, как управляют университетом или командой «Формулы-1». «Это, — объясняет профессор Рамирес, — чистая теория управления и организации труда. Мы знаем процесс по Тейлору (Фредерик Уинслоу Тейлор, американский инженер, основоположник научной организации труда и менеджмента. — Русфонд), когда каждый работник специализируется на чем-то небольшом. Конвейер идет от одного специалиста к другому, каждый на своем месте делает что-то локальное, все вместе может сделать что-то большое. Так устроены все бюрократические структуры, включая крупные клиники. Но в сложных проектах, например в НАСА, «Формуле-1» или Институте Гуттмана, нужна другая система организации труда. Надо работать вместе ради общей цели. Важно понимать, что реабилитация — это не набор процедур, поясняет Рамирес.

«Речь не идет об использовании какой-то одной методики. Нет такой процедуры, которая меняла бы состояние пациента. Нужна работа 24 часа в сутки. Нет никакого смысла в физкультурном зале обучать пациента самостоятельно одеваться, если по утрам его одевает медсестра, вместо того чтобы мотивировать одеться самому. Поэтому наша задача — создать такую среду, в которой пациент от каждого члена команды по-разному учился бы каждый день чему-то новому и узнавал бы, на что он способен. Наша задача — собрать команду из множества людей, которые бы 24 часа работали каждый по-своему, но вместе и ради достижения единой цели. Здесь же, в России, делается большой упор на различные приспособления, оборудование, бассейны, как будто это что-то магическое».

Ожидания пациента

Второе важное обстоятельство, которое, по мнению профессора Рамиреса, мешает созданию современной системы реабилитации в России, — это отсутствие пациентского запроса на доказательную медицину, на методики с доказанной эффективностью. Отчаявшись получить помощь, люди обращаются к кому угодно, вплоть до шарлатанов и шаманов. Тратят огромные деньги, свои и благотворительные, на реабилитационные методики, эффект которых не отличается от эффекта плацебо.

«У нас в Барселоне, — говорит профессор, — тоже есть... ну, не шаманы, конечно, но люди, которые „торгуют воздухом“. И есть больные, совсем потерявшие надежду, которые ищут этого. Не знаю, есть ли своя этика у шаманов, но врачебная этика предполагает, что, чем давать людям пустые обещания, этичнее пойти и ограбить банк. Ожидания пациентов — это вообще самая сложная материя. Нужно разговаривать с пациентом о том, какие его ожидания ты сможешь оправдать и какие не сможешь».

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Артем Смельовский, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 143 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 56 тыс. руб.

Артем родился недоношенным, два месяца провёл в реанимации. Врачи спасли малыша, но из-за перенесенной гипоксии он сильно отставал в развитии. В год Артему поставили диагноз ДЦП. Я возила сына в разные клиники, лечение немного помогло: Артем начал узнавать нас, улыбаться, научился сидеть и стоять с поддержкой. Но сильная мышечная спастика мешает сыну нормально двигаться, и речь у него плохо развита. Я очень надеюсь на специалистов Института медтехнологий (ИМТ, Москва). Пожалуйста, помогите оплатить лечение! С мужем мы разошлись, алиментов пока нет. Татьяна Смельовская, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артема необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить патологический тонус мышц, увеличить двигательную активность, развить моторику рук и речь».

Настя Смирнова, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 100 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрителю ГТРК «Волга» соберут 33 тыс. руб.

Дочка болеет диабетом уже четыре года. В первое время мы никак не могли справиться с перепадами уровня сахара, хотя соблюдали все рекомендации врачей. И тогда Насте установили инсулиновую помпу. Состояние дочки сразу улучшилось, Настя хорошо учится, ходит в художественную школу. Но расходные материалы к помпе стоят дорого, а я одна воспитываю дочь, денег не хватает. Помогите, пожалуйста! Анна Смирнова, Вологодская область

Эндокринолог Детской городской поликлиники №1 Татьяна Вашкинская (Вологда): «Насте необходимо продолжать помповую инсулинотерапию, которая помогает компенсировать заболевание и предотвращает развитие осложнений».

Катя Новинская, 6 лет, врожденная лейкостворонная косоплатия, рецидив, требуется лечение. 116 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрителю ГТРК «Поморье» соберут 35 тыс. руб.

Катюша родилась с поврежденной левой ножкой. Ортопед сразу посоветовал лечить малышку у известного ортоскопического доктора Вавилова. Мы немедленно отпраздновали в Ярославле. Гипсовать начали срочно, не теряя времени. С оплатой лечения нам помог Русфонд. Это было чудо: ножку удалось выпрямить, и Катя вовремя научилась ходить! Еще четыре года мы надевали на ночь брейсы, и все было хорошо. А за последний год дочка резко выросла — сразу на 15 см, снова стала ставить левую стопу на ребро и жаловаться на боль. Доктор Вавилов сказал, что случился рецидив, необходима операция. Но оплатить ее мы не в силах. Помогите, пожалуйста! Елена Новинская, Архангельская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В период активного роста у Кати произошел рецидив косоплатии. Планируется курс этапных гипсований и оперативное лечение — перемещение сухожилия».

Лера Кузнецова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 201 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

ООО «Север» внесет 50 тыс. руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неназванным, — еще 50 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Томск» соберут 38 тыс. руб.

Дочка родилась преждевременно, три недели ее выхаживали в больнице. Тогда же у нее обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Леру взяли под наблюдение врачи Томского НИИ кардиологии. Сначала была надежда, что дефект закроется. Лера нормально росла и развивалась, но недавнее обследование показало, что откладывать операцию нельзя. Состояние сердца ухудшается, при любой нагрузке у дочки возникает одышка, она бледнеет, у нее синее носогубный треугольник. Операцию кардиологи готовы провести щадяще, не вскрывая грудную клетку. Но оплатить ее наши доходы не позволяют. Я ветеринар, муж — скотник в агрофирме. Очень прошу, помогите спасти Леру! Анастасия Кузнецова, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Леры уже отмечена легочная гипертензия. Необходимо срочно закрыть дефект межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 22.06.18 — 28.06.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **42**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **39**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

В. 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. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получив 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