



Валерий Панишкин,
главный редактор
РУСФОНДА



В масштабах страны все вместе

Зачем нужен регистр детей с пороком сердца

Рубен Мовсесян, главный детский кардиохирург Санкт-Петербурга и заведующий кардиохирургии Детской горбольницы №1 — один из создателей регистра детей с пороками сердца. Он уверен, что если обсуждать проблемы каждого пациента в кругу специалистов, то изменится сама система кардиохирургической помощи в стране.

Ежегодно Бакулевский институт выпускает брошюру «Сердечно-сосудистая хирургия». Это вся кардиохирургическая статистика. Если ее изучить, то откроются странные вещи. Например, операции для детей с общим артериальным стволом, если опираться на статистику европейских стран, должно проводиться в России чуть больше 100 каждый год. Но в прошлом году операций таких проведено 39, и летальность составила 50%. А средняя летальность в Европе по этой нозологической группе — 8%.

Профессор Мовсесян говорит, однако, что проблема эта не решается никакой простой административной мерой. Подход «должно быть так, а оно не так, значит, надо все сломать» свидетельствует, по словам профессора, об отсутствии понимания сложных процессов. Возможных причин слишком много. Нужны совместные интеллектуальные усилия большого числа специалистов, чтобы оценить — для каждого пациента — проблемы выявления, диагностики, маршрутизации и так далее. «Если, — говорит профессор, — мы хотя бы наладим систему взаимоотношений с акушерками и неонатологами, цифры сразу станут не такими пугающими».

Формально в России нет профессии «детский кардиохирург». Детская кардиохирургия — часть сердечно-сосудистой хирургии. Но специальность это детская. Это педиатрия. Совместная работа всех врачей педиатрической службы не над органом, а над ребенком может организовать медицинскую помощь не только в одной больнице, но и во всей стране. Исходя из этих соображений, детские кардиохирурги и решили объединиться, чтобы вместе думать и вместе разговаривать.

Собрались впервые в 2012 году в Челябинске, потом провели конференции в Астрахани, Красноярске. И в Красноярске решили сделать регистр, куда будет стекаться вся информация обо всех пациентах. Цель регистра — помочь специалистам понять, кто что делает, куда ехать учиться, как развивать кардиохирургическую службу в стране. Первый же опыт профессионального общения показал, что кардиохирурги в России разговаривают на разных языках. Буквально одни и те же диагнозы называют разными терминами. Поэтому была взята европейская база данных с ее номенклатурами, переведена на русский язык, и все кардиохирурги договорились этими терминами пользоваться. «Это было потрясающе, — говорит профессор. — Это нас здорово объединило, хотя, конечно, есть люди, которые ни в каком регистре не будут участвовать, пока он не станет минздравовским. Но мир никогда уже не будет прежним, работать в одиночку нельзя, и даже общаться только с детскими кардиохирургами нельзя, а надо общаться еще и с кардиологами, неонатологами, неврологами и всеми на свете специалистами, потому что мы без них — как одна рука из целого организма. Дело дошло до того, что мы завели форум, который называем «Кардиобанда», — онлайн-консилиум, где мы обсуждаем наших пациентов каждый день. Регистр, юридически являющийся подразделением красноярского кардиоцентра, мы лицензировали, запатентовали и храним в нем информацию в соответствии с законом о персональных данных».

Результаты работы регистра зависят от доброй воли большого количества людей, врачей и чиновников. «Лет десять назад, — говорит Мовсесян, — в Америке межгоспитальная летальность при гипоплазии левых отделов сердца, то есть число пациентов, умерших после выписки из клиники и до второго поступления туда на следующий этап лечения, составляла 20%. Летальность удалось снизить до 1% благодаря тому, что всех учли, снабдили оборудованием клиники на местах, обучили кардиологов, предупредили неонатологов. Они пришли к такому результату, потому что думают в масштабах всей страны все вместе».

Русфонд продолжит говорить с профессором Мовсесяном о том, как регистр детей с пороками сердца способен спасти жизни.

Толе Тупикиву оплачено дорогое лекарство



18 января в „Ъ“ на rusfond.ru мы рассказали историю одиннадцатилетнего Толи Тупикива из Карелии. У него опасное заболевание крови — апластическая анемия. Болезнь вызвана нарушением основной функции костного мозга — кроветворения.

Толе нужна пересадка костного мозга, после которой ему необходим дорогой противовирусный препарат цидофовир. Рады сообщить: вся сумма (1 470 392 руб.) собрана. Спасибо вам, дорогие друзья.

Всего с 18 января 37 042 читателя rusfond.ru, «Ъ», телезрителя «Первого канала», ГТРК «Регион-Тюмень», «Хакасия», «Иртыш», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 23 589 068 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Алеша: план спасения

Семилетнему мальчику требуется комплексное обследование

Алеша Куроленко родом из села Кожевниково в Томской области. У мальчика врожденный порок формирования спинного мозга — Spina bifida. Этот порок закладывается еще в утробе матери, и дети появляются на свет с тяжелыми неврологическими, ортопедическими и урологическими патологиями. Обычно Spina bifida диагностируют у плода еще на УЗИ, которое проводят будущей маме во время беременности. Но Алеше диагноз поставили только после рождения.

Лена, мама Алешки, увидела сына лишь спустя десять дней после его появления на свет. Из-за неправильного предлежания плода Лене экстренно сделали кесарево сечение, операция прошла крайне тяжело, она потеряла полтора литра крови. Придя в себя, сразу спросила мужа:

— Как малыш, что с ним?
Виктор с трудом выговорил:

— У него грыжа на позвоночнике и водянка мозга. Увеличили его в больницу в Томск.

Как только Лена смогла встать, помчалась к сыну в перинатальный центр. Малыш кричал, лежал на животе. По словам медсестры, кричал он постоянно. На спине у мальчика вздулась шишка размером с куриное яйцо. Врачи сказали, что у ребенка Spina bifida — грыжа спинного мозга и сразу предупредили, что он вряд ли сможет ходить.

— К тому же у него гидроцефалия — при этом диагнозе часто образуется скопление жидкости в мозге, — сообщила Лене заведующая отделением. — Значит, с развитием будут проблемы. А главное, мозжечок постепенно опускается в позвоночный канал. Это смертельно опасно.

— И как нужно лечить Алешу? — спросила Лена.

Заведующая удивилась такому вопросу — перинатальный центр подобными патологиями не занимается. И сразу выписала мальчика домой.

Следующие несколько недель мама носила Алешу по врачам, но никакими назначенными не получила.

— Такое впечатление, что они боится ребенка с грыжей, — жаловалась Лена мужу. — Вот только посоветовали проверить Алеше слух, а то он слишком спокойный, по их мнению.

Сурдолог стала первым врачом, оказавшим ро-



С Алешей будет работать не один врач, а многопрофильная команда специалистов фото Надежды Храмовой

дителю реальную помощь. Она обследовала малыша, не нашла у него проблем со слухом, зато обнаружила явный признак усиливающейся гидроцефалии и посоветовала обратиться в областную больницу в Новосибирске. В три месяца Алешу там прооперировали: установили шунт для выведения лишней жидкости. А еще через три месяца мальчику провели вторую операцию — иссекли грыжу спинного мозга. После операции Алеша восстанавливался почти год. Рекомендаций по дальнейшему лечению новосибирские врачи родителям не дали, и Лена продолжала искать клинику и специалистов, которые наконец подскажут, как и в какой последовательности Алешу нужно лечить.

Оставалось неясным, сможет ли Алеша ходить, как у него будут работать почки и мочевой пузырь

(у людей со Spina bifida почти всегда возникает нарушение работы органов малого таза). Контрольная МРТ выявила у мальчика еще и фиксацию спинного мозга. Это значит, что часть его «прилипла» к позвоночнику, из-за чего возникло опасное натяжение. В октябре 2013 года Алешу прооперировали в центре нейрохирургии в Тюмени: освободили спинной мозг и заменили шунт. Состояние мальчика сразу улучшилось, но урологические проблемы остались.

Когда Алеше исполнилось пять лет, семья переехала в Томск и мальчика удалось устроить в детский сад. Сейчас он немного окреп, встал на ноги, уже ходит с поддержкой, начал заниматься с тренером в спортзале. Но физические нагрузки выявили новую проблему: отсутствие контрета плана реабилитации.

К тому же у Алешки слабое сердце, часто возникает одышка. Как же подготовить ребенка к школьной жизни?

Родители из утренней передачи на «Первом канале» узнали о столичной клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), где врачи как раз комплексно подходят к помощи детям со Spina bifida. Ортопед, невролог, уролог и нейрохирург — междисциплинарная команда специалистов — совместно наблюдают ребенка, проводят сложные исследования, анализы и разрабатывают индивидуальный план лечения. Но эта программа стоит дорого — без малого миллион рублей. В семье работает только папа, у них нет таких денег. Без нашего участия помочь Алеше не получится. Но мы же не оставим ее в стороне?

Дина Юсупова,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШИ КУРОЛЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 955 500 РУБ.

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «У Алешки Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. У мальчика серьезные ортопедические проблемы — ноги постоянно подвисают в коленях, также нарушены функции органов малого таза, процессы мочеиспускания и дефекации не контролируются. Алеше необходимо пройти комплексное обследование, на основании которого междисциплинарная команда врачей определит программу необходимого лечения. Также перед школой помимо лечения важно максимально социализировать Алешу, чтобы он мог учиться и общаться со сверстниками».

Стоимость обследования 976 500 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 21 тыс. руб.

Не хватает 955 500 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Куроленко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Алешки — Елены Александровны Куроленко. 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

Костномозговой штурм

В 2018 году Русфонд привлек более 13,5 тыс. потенциальных доноров костного мозга со всей России

РУСФОНД.РЕГИСТР



В 2018 году Русфонд привлек более 13,5 тыс. потенциальных доноров костного мозга со всей России. Национальный регистр доноров костного мозга (РДКМ) в прошлом году пополнялся за счет разных регионов: Татарстан, Пермь, сибирские субъекты РФ поставляли добровольцев порой активнее, чем обе столицы. Расширять географию донорства сложно, но необходимо.

В 2018 году лидером рекрутинга добровольцев стал Татарстан: 2434 донора (данные за одиннадцать месяцев, так как сеть «Инвайт» — партнер Русфонда — еще не дала декабрьские цифры). На втором месте — Москва и область (1990 человек). В октябре в Медицинском университете имени Н.И. Пирогова прошла масштабная акция, привлекли 884 потенциальных донора. На третьем месте — Пермский край: 808 добровольцев за год. Тут проявляется особенность рекрутинга: в Перми есть «костномозговая традиция». Два года назад фонд «Дедморозим» организовал сдачу крови на типирование в местных лабо-

раториях «МедЛабЭкспресс». «Любой человек, предложивший ему вдруг отдать кому-то часть костного мозга, сначала скажет нет, — уверена координатор донорских акций Национального РДКМ Евгения Лобачева. — Идея донорства в добровольце должна зреть несколько месяцев, пополняясь знаниями из СМИ и от друзей».

Еще одна особенность рекрутинга — опираться надо на активных местных жителей. В Русфонд каждый день приходят письма с просьбами организовать донорские акции. Удачные акции как раз рождались в ответ на такие предложения, а информация о них распространялась по сарафанному радио, через местные чаты, в «Одноклассниках». Беда в том, что доноры активны не всюду: например, в 26 российских регионах за год появилось не более трех доноров. Почему бы не развивать донорство только там, где процесс уже идет? Дело в малых народностях, для которых трудно найти донора за пределами их этноса. А еще в том, что в городах тоже образуются «генетические сообщества»: на родине больному не сколько больше шансов найти донора, чем где-то еще.

Донора и реципиента сравнивают по генам гистосовместимости. Костный мозг людей с одинаковыми аллелями (вариантами) этих генов совме-

стим. НИИ гематологии и трансфузиологии на выборке из 1,5 тыс. человек сравнил частоту встречаемости определенных аллелей в российских городах. Обнаружилось, что наборы аллелей, характерные для Петербурга, в Нижнем Новгороде встречаются почти так же часто. В Ростове-на-Дону — уже в два с половиной раза реже, а в Первоуральске — в четыре раза реже. То есть для петербуржца поиск донора в Первоуральске в четыре раза менее эффективен, чем в родном городе.

Ныне Русфонд увеличит набор добровольцев до 25 тыс. человек в год и расширит географию. Важно направление — работа с региональными станциями переливания крови (СПК). Но есть проблема: СПК в основном находится в ведении Федерального медико-биологического агентства России, и, хотя формального запрета на сотрудничество с фондами нет, многие отказываются. Будет развиваться сотрудничество с силовыми структурами — эти доноры очень дисциплинированы. Упор будет сделан и на акции вокруг конкретного пациента. Регистру есть куда расти.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru

Из свежей почты

Даша Селиванова, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 148 420 руб.

Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 51 тыс. руб.

Мои дочки-двойняшки родились недоношенными. Выжила только Даша. Она нормально развивалась, а в девять месяцев заболела. Потеряла все навыки, ручки свело спастикой. В два года ей поставили диагноз ДЦП. Начали реабилитацию, в пять лет Даша перенесла две операции — на позвоночнике и на ногах. Дочка многому училась заново. Сейчас она ходит с поддержкой за руки. Левая рука совсем слабая, правой пишет, но с трудом. При этом Даша — отличница, все учителя ее любят. Пожалуйста, помогите нам пройти лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва)! Елена Селиванова, Волгоградская область **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Надо снизить патологический тонус мышц и укрепить их, научить Дашу двигаться, развить координацию и мелкую моторику».

Рома Соломонов, 1 год, деформация черепа, спасет лечение специальными шлемами. 159 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

Огромная радость — рождение сыновей-двойняшек — сменилась тревогой. Дима здоров, а Рома родился с большой вмятиной на левом виске, уши были на разном уровне, затылок плоский. Врачи назначили массаж, советовали укладывать сына на ортопедическую подушку. Спустя год вмятина сгладилась, но асимметрия лица лишь усилилась. Нейрохирург сказал, что деформированные кости черепа не дадут мозгу сына нормально развиваться, ситуация опасная. Нужно срочное лечение с помощью шлемов-ортезов, ведь столько времени упущено — кости теряют пластичность. Но оплатить лечение мы не в силах. Помогите! **Надежда Соломонова,** Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Шлемы изготавливаются по индивидуальным меркам, их ношение обеспечит анатомически правильное формирование головы».

Поля Кютт, 8 лет, экзостозы (доброкачественные разрастания на поверхности кости), деформация костей ног, требуется хирургическое лечение. 200 635 руб.

Внимание! Цена лечения 250 635 руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внесли 50 тыс. руб.

У моей дочери множественные экзостозы. Это лечится только оперативным путем. Первую операцию, на левом бедре, Поляне сделали в три года. Затем — правое бедро, предплечье, голостоп. Проведено уже восемь операций, и предстоит еще не одна, ведь заболевание прогрессирует. Удалять экзостозы необходимо, поскольку они сдавливают сосуды и нервы. В прошлом году при поддержке Русфонда Поле удалили экзостозы правой большеберцовой кости и левого бедра, установили пластины на правую ногу. Теперь надо удалить экзостоз правого предплечья, установить пластины в коленные суставы. И я опять прошу вашей помощи. **Анна Кютт,** Ярославская область **Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Необходимо установить восьмиобразные пластины в зоны роста коленных суставов и удалить экзостоз правого предплечья».

Саша Проскурин, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 172 326 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. 000 «Север» внесло 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внесли 95 737 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

У сына дефект межпредсердной перегородки с аневризмом. Осенью он совсем немного походил в детский сад и начал непрерывно болеть. Бегать наравне с другими детьми ему нельзя: поберечь — и с криком хватается за грудь. Томские кардиохирурги говорят, что сыну нужна срочная операция, иначе тяжелых осложнений не избежать. Они готовы провести ее щадящим способом, без разреза грудной клетки. Но денег на операцию нет. Я работаю почтальоном, муж — кочеваром, детей двое. Очень прошу, помогите! **Олеся Проскурина,** Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Саши развивается легочная гипертензия. Ему нужно эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 18.01.19–24.01.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **100**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **60**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**



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 171 печатном, телевизионном 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 12,705 млрд руб. В 2019 году (на 24 января) собрано 80 804 208 руб., помощь получили 106 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителю общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь.Б. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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