



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Изобретение велосипеда

Зачем создавать методику, которая уже есть

4 июня в Общественной палате обсуждали лечение и реабилитацию детей с несовершенным остеогенезом. Много лет это редкое заболевание в России лечили только в московской частной клинике GMS на деньги, которые собирал Русфонд. Теперь представители НМИЦ здоровья детей (Москва) заявили, что сами разрабатывают стандарт лечения пациентов с несовершенным остеогенезом и расходы по их лечению возьмет на себя государство. Отдельно рекомендации для врачей готовит Институт Турнера в Петербурге. Кажется бы, надо радоваться этому, но новость внушает не радость, а опасения. Дело в том, что стандарт лечения детей с несовершенным остеогенезом уже создан — в клинике GMS под руководством доктора Наталии Беловой на основе многолетнего опыта и в сотрудничестве с международными ассоциациями врачей, занимающихся этой болезнью. Создан и направлен в Минздрав РФ, чтобы внедрить его по всей стране.

Русфонду важно не просто помогать детям, но помогать так, чтобы внедрялись современные, прогрессивные и доказательные методы лечения. Это часто встречает сопротивление неповоротливой машины государственного здравоохранения. Так было с методом Понсети (лечение косопластики), который сначала государственные клиники отвергали, а теперь используют совместно. Так происходит с регистром доноров костного мозга, которым государственные клиники не желают пользоваться. Так, боюсь, и с лечением несовершенного остеогенеза.

Стандарт, созданный доктором Беловой на ваши, дорогие друзья, пожертвования, — научно и практически обоснованное предписание о том, как именно следует лечить несовершенный остеогенез, — многие врачи государственных клиник называют нереалистичным. Стандарт предполагает такие методы лечения, которые в России не зарегистрированы, или их освоены, или дороги. И он действительно нереалистичный. Чтобы лечить детей так, системе здравоохранения надо изменить.

Нового стандарта, который пишут в НМИЦ здоровья детей, никто не видел. Его нельзя критиковать предметно. Но самый тот факт, что дублируется работа, которая уже сделана, причем сделана специалистами, имеющими самый большой в стране опыт и признанными во всем мире, внушает опасения. Не для того ли пишется стандарт в государственной клинике, чтобы не систему здравоохранения реформировать под нужды детей, а нужды детей вписать в прокрустово ложе государственной медицины?

Вероятно, стандарт, написанный в НМИЦ, окажется дешевле стандарта, написанного в частной клинике GMS. По той простой причине, что авторы государственного стандарта будут думать не о том, сколько стоит лечение на самом деле, а о том, сколько денег реально попросить у государства на это лечение.

Однако дело даже не в деньгах. Стандарт доктора Беловой предполагает междисциплинарный подход, то есть работу многих специалистов — генетиков, ортопедов, хирургов, педиатров, психологов — вместе. Когда представители государственных клиник говорят, что у них тоже есть все эти специалисты, — это подмена понятий. В государственной клинике специалисты работают не вместе, а по очереди. У детей с множественными проблемами, какие бывают при несовершенном остеогенезе, каждый специалист найдет что почитать, причем срочно. В том-то и смысл междисциплинарного подхода, чтобы разные специалисты вместе приняли решение о том, за какую проблему надо браться срочно, за какую — во вторую очередь, а какую можно отложить до лучших времен. Государственные клиники так не умеют. Даже если собирается консилиум, решения его не складываются в маршрут лечения.

По-хорошему, следовало бы реформировать государственные клиники, насаждая в них междисциплинарные группы врачей. По-хорошему, следовало бы поблагодарить доктора Белову, принять ее стандарт и посылать врачей со всей страны в GMS учиться междисциплинарному подходу.

Вместо этого пишется новый стандарт взамен того, что уже написан и проверен опытом. Нам хотелось бы ошибиться, но опасения наши серьезны: мы боимся, что врачи по всей стране получат предписания не о том, как нужно, а о том, как получается лечить несовершенный остеогенез в условиях отсталой системы российского здравоохранения.

Миша Штепа получил дорогие лекарства



31 мая в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Мурман» мы рассказали историю полуторагодовалого Миши Штепы из Мурманской области («Мамин подарок», Валерий Панюшкин). У мальчика почечная недостаточность, нужна

трансплантация почки — донором станет мама Миши. Чтобы донорский орган прижился и работал как можно дольше, требуются дорогие лекарства, на которые у родителей мальчика нет денег. Рядом сообщество: вся сумма (2 624 420 руб.) собрана. Родители Миши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 31 мая 46 899 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Мурман», «Чувашия», «Пермь», «Ивтелерадио», «Волгоград-ТРВ», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 20 921 722 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Чего не любит Дема

Трехлетнего мальчика спасет дорогое лекарство

Демьян Дунаев вместе с мамой и папой живет в Богородске, что в Нижегородской области. У мальчика тяжелое заболевание: туберозный склероз. К сожалению, полностью вылечить Дему невозможно — но зато можно сделать так, чтобы по крайней мере ближайшие два года он чувствовал себя значительно лучше. Для этого Демьяну необходимо принимать препарат сабрил. Он не зарегистрирован в России и стоит немалых денег — для семьи Дунаевых сумма неподъемная. Как же быть?

У Демы хороший вкус. Он снисходительно относится к современным российским и зарубежным мультфильмам, но очень любит советскую анимационную классику.

— Дема, мне надо вам с папой ужин приготовить, посидишь полчаса сам, хорошо? — говорит ему мама Катя.

Дема понимающе кивает. Чтобы не было скучно, Екатерина ставит сыну мультик «Мама для мамонтенка». Дема смотрит его уже не первый раз и даже, кажется, не десятый, но всегда предельно внимательно. Беззвучно шевелит губами, хмурится, потом улыбается. «Ведь так не бывает на свете, чтоб были потеряны дети», — поется в песне.

Дема уже знает, что на этом свете даже с детьми иногда случаются очень неприятные вещи. Например, такие, как его болезнь.

Екатерина и Андрей познакомились в Нижегородском пединституте: она училась на филологическом, он — на истфаке. Парой стали уже на первом курсе, мужа и женой — спустя два года после окончания вуза. А еще через четыре года у них родился долгожданный сын — Демьян.

Три месяца было мальчику, когда родители повезли его к неврологу — с жалобой на повышенный тонус мышц. Врач выписала лекарство, и спустя несколько дней после начала лечения у Демьяна появились сильные судорожные приступы: мальчик буквально складывался пополам, его руки и ноги непроизвольно стибались. В областной клинической больнице врачи обнаружили у Демы туберозный склерозированный извилины головного мозга — и несколько доброкачественных опухолей в сердце.



Из-за болезни многое дается Деме с трудом: он долго учился ползать, потом ходить — и научился ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Как итог — диагноз «туберозный склероз». Это тяжелое заболевание, при котором в разных органах и тканях образуются множественные доброкачественные опухоли. Которое сопровождается судорогами и припадками. От которого нельзя навсегда избавиться, потому что оно вызвано мутациями в генах. — В те страшные дни мы с мужем решили раз и навсегда: мы не должны ныть и раскисать, не должны сдаваться, — вспоминает Екатерина. — У нас есть Демьян. Мы хотим, чтобы у Демьяна была хорошая жизнь. Чтобы он был счастлив. И мы будем все делать для этого.

Через какое-то время лекарства и гормональная терапия привела к ремиссии приступов. Родители не верили своему счастью. Но спустя несколько месяцев приступы возобновились и даже стали тяжелее и продолжительнее.

Медики подбирали различные препараты, но Дема становилось только хуже. Наконец врачи предложили вместе с другими медикаментами использовать препарат сабрил — и попали в цель: количество приступов уменьшилось, а сами они стали не такими изматывающими. Только вот беда: в нашей стране сабрил не зарегистрирован (хотя ввозить и применять его можно), поэтому закупать его медицинские чиновники повсеместно отказываются.

В начале этого года Дема прошел в Москве детальное обследование. Оно выявило доброкачественные опухоли и кисты еще и в почках. Врачи скорректировали лечение: значительно увеличили дозу сабрила.

Дема — парень упрямый. В хорошем смысле слова. Упорный. Не успокоится, пока не доведет дело до конца. Из-за болезни многое дается

ему с трудом: он долго учился ползать, потом ходить — и научился. Даже такие простые вещи, как взять в руку игрушку, ему давались непросто. Дема, как и все дети, любит рисовать, играть, гулять, качаться на качелях и смотреть мультики. Чего не любит? Фотографироваться. И больницы. Когда его везут на очередное лечение, парень сразу начинает грустить.

У препарата сабрил, так необходимого Деме, нет аналогов. А стоит он очень дорого. Если мы соберем деньги, у родителей Демы будет еще два года, чтобы доказать Минздраву, что сабрил Деме жизненно необходим, поэтому закупать лекарство, даже незарегистрированное в России, должно государство, а не благотворительный фонд.

Артем Костоковский,
Нижегородская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕМЬЯНА ДУНАЕВА
НЕ ХВАТАЕТ 948 521 РУБ.

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю. Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «У Демьяна редкое генетическое заболевание — туберозный склероз, который сопровождается судорожными приступами. Мальчик нуждается в противосудорожной терапии препаратом сабрил: лекарство снижает тяжесть и частоту эпилептических приступов, иногда и вовсе купирует их. Этот препарат не зарегистрирован на территории Российской Федерации, но разрешен к применению и ввозу. Аналогов в России у него нет».

Стоимость лекарства на два года 990 521 руб. Телезрители ГТРК «Нижегород» соберут 42 тыс. руб. Не хватает 948 521 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Демьяна Дунаева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Демьяна — Екатерины Сергеевны Дунаевой. 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

Лечение нефтью

Русфонд и «Татнефть» подписали договор о сотрудничестве

6 июня на Петербургском международном экономическом форуме подписан договор о сотрудничестве между Русфондом и благотворительным фондом ПАО «Татнефть» — одной из крупнейших нефтяных компаний России. Церемония прошла в присутствии президента Республики Татарстан Рустама Минниханова, документ подписали генеральный директор «Татнефти» Наиль Маганов и соучредитель Русфонда Сергей Амбиндер. Фонды будут вместе оплачивать лечение детей Татарстана, до конца года каждый вложит по 15 млн руб. Также БФ «Татнефть» выделит Русфонду 23 млн руб. на приобретение станции Biomek i7, которая поможет ускорить рост Национального регистра доноров костного мозга (РДКМ) имени Васи Перевощикова.

Как бы долго и тщательно ни готовилось соглашение, его подписание на петербургском форуме занимает едва ли больше минуты, процесс поставлен на поток. А Biomek позволяет поставить на поток тирпирование доноров. За четыре часа этот робот может обработать до 200 образцов ДНК и заменяет ручной труд пятирех лаборантов, говорят



Генеральный директор ПАО «Татнефть» Наиль Маганов (слева), президент Республики Татарстан Рустам Минниханов (в центре), соучредитель Русфонда Сергей Амбиндер (справа) ФОТО ВАЛЕРИЯ СКИБЫ

специалисты. Biomek установят в лаборатории первичного тирпирования добровольцев в Казани, созданной Русфондом на базе Казанского (Приволжского) федерального университета. Это позволит ускорить пополнение Приегового регистра, входящего в созданный Русфондом Национальный РДКМ. По прогнозам генерального директора Национального РДКМ Анны Андрюшкиной, с июля-августа Приволжский регистр сможет добавлять к своей базе по 2000 потенциальных доноров в месяц — такими темпа-

ми не растет сейчас ни один российский регистр.

Второе направление сотрудничества — помощь детям. В совместной работе партнеры будут опираться на компетенции Русфонда, объясняет директор БФ «Татнефть» Ренат Мамин. В программу заложен принцип софинансирования: БФ «Татнефть» берет на себя сбор 50% суммы на лечение тяжелобольного ребенка. Оставшуюся половину суммы вложат жертвователи Русфонда. Обе сферы сотрудничества будут развиваться параллель-

но, говорит Мамин: «Наиль Ульфатович (Маганов, генеральный директор ПАО «Татнефть» — Русфонд) хорошо знает о работе Русфонда над регистрами доноров, считает это важным делом. Покупка Biomek — не разовая акция, а целое направление». Стратегическая цель БФ «Татнефть», по словам Мамина, — наметить пути в сфере благотворительности, по которым могли бы в дальнейшем пойти и другие крупные компании. **Алексей Каменский,** корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Алина Овчарова, 15 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 118 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 31 тыс. руб.

У нас дочки-двойняшки и сын. Одна из девочек, Алина, — инвалид, у нее ДЦП. Родилась она здоровой, а потом стала отставать в развитии. Я возила дочку в разные больницы, с 2007 года при поддержке Русфонда мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Благодаря непрерывной реабилитации Алина со временем начала ходить с поддержкой, говорить отдельные слова, затем короткие фразы. Дочка все понимает, пытается писать. Лечение надо продолжать, и я снова обращаюсь к вам с просьбой. Я ужасно люблю Алину, муж — грузчик. Не оставляйте нас! Юлия Кунова, Липецкая область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо научить девочку двигаться, укрепить ее мышцы, развить координацию».

Артем Астанаев, 8 лет, деформация верхней губы и челюсти, расщелина альвеолярного отростка, требуется ортодонтическое лечение. 137 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 33 тыс. руб.

Артемка родился с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка, есть нормально не мог. В пять месяцев в Новосибирске сыну сделали первую операцию, но возникло осложнение — некроз костей, потом разошлись швы. В два года провели еще одну операцию — на твердом нёбе, и снова швы разошлись, образовался щелевидный дефект. В 2013 году в Москве сыну начали лечение по стимуляции роста челюстей и выравниванию зубных рядов. Только после его окончания можно будет продолжить хирургию. Сейчас нужно установить ортодонтические аппараты, чтобы сформировать прикус и нормализовать рост зубов. Но денег у нас совсем нет. Оксана Астанаева, Хакасия

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо расширение верхней челюсти с использованием несъемного аппарата. На нижней челюсти планируется лечение с использованием функциональных аппаратов для нормализации положения языка».

Макар Маленков, 2 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 130 440 руб.

Внимание! Цена лечения 153 440 руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 23 тыс. руб.

О том, что ребенок родится с косопластикой, я узнала на 12-й неделе беременности. Сразу стала искать информацию и выяснила, что лучший способ исправить деформацию — провести лечение методом Понсети. Оно более эффективное, чем традиционное, состоит из гипсований и щадящей хирургии. В три недели я повезла Макара к ортопеду, он сказал, что лечение надо начинать срочно. Но оно нам не по карману. Пожалуйста, помогите! У нас обычная семья, я в декрете, муж работает механиком. Василина Маленкова, Тюменская область

Травматолог-ортопед Международной клиники восстановления ортопедии Антон Смирных (Тюмень): «Методом Понсети мы выведем стопы мальчика в правильное положение, он вовремя научится стоять и ходить».

Аня Царева, 6 лет, атриовентрикулярная блокада, спасет замена электрокардиостимулятора. 137 375 руб.

Внимание! Цена операции 618 604 руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 123 229 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 320 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 38 тыс. руб.

У нашей новорожденной дочери сердце билось в два раза реже, чем надо, — всего 55 ударов в минуту. В Томском НИИ кардиологии Анечку срочно прооперировали — установили одноканальный кардиостимулятор. Только благодаря этому моя девочка жива. Аня постоянно под контролем врачей. Дочка не отстает в развитии, но очень слабенькая, не может долго ходить. В марте врачи сказали, что скоро электрокардиостимулятор (ЭКС) разрядится. Нужно заменить его на двухканальный. С ним Аня сможет выдерживать школьные нагрузки, сил прибавится. Помогите нам оплатить операцию! Сами мы не справимся, у нас еще сын-школьник. Наталья Царева, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Ани атриовентрикулярная блокада 3-й степени, сейчас заряд батареи ЭКС подходит к концу. Необходимо замена электродов и имплантация двухканального ЭКС».

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

Почта за неделю 31.05.19 — 6.06.19

получено ПИСЕМ — 143
ПРИНЯТО в РАБОТУ — 75
ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — 3
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 „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 172 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 13,276 млрд руб. В 2019 году (на 6 июня) собрано 651 564 479 руб., помощь получили 692 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей 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